

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta
Terveysten edistämisen koulutusohjelma
Johtamisen suuntautumisvaihtoehto
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Leena Luukka

Kehitysvammaisen henkilön itsenäistyminen ja tulevaisuuden asumistarpeet vanhempien näkö- kulmasta

Opinnäytetyö 2014

Tiivistelmä

Leena Luukka

Kehitysvammaisen henkilön itsenäistyminen ja tulevaisuuden asumistarpeet vanhempien näkökulmasta, 62 sivua, 2 liitettä

Saimaan ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta

Terveyden edistämisen koulutusohjelma

Johtamisen suuntautumisvaihtoehto

Ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Opinnäytetyö 2014

Ohjaajat: yliopettaja Niina Nurkka ja lehtori Marko Raitanen, Saimaan ammattikorkeakoulu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata yli 10-vuotiaan kehitysvammaisen lapsensa kanssa asuvien vanhempien näkemyksiä tämän itsenäistymisestä ja tulevaisuuden asumistarpeista. Tutkimuskysymykset olivat seuraavat: 1. Millaisia näkemyksiä vanhemmilla on kehitysvammaisten lastensa itsenäistymisestä?, 2. Minkälaista tukea perheen kehitysvammaisen jäsenen tarvitsee asumiseensa vanhempien näkemyksen mukaan? ja 3. Miten vastaajan tai kehitysvammaisen henkilön taustatekijät vaikuttavat vanhempien kokemuksiin asumistarpeista?

Opinnäytetyön aineisto kerättiin lomakekyselynä eteläsuomalaisessa kunnassa yli 10-vuotiaan kehitysvammaisen lapsensa kanssa asuvilta vanhemmilta, jotka olivat asioineet kunnan vammaispalveluissa. Valintakriteerit täyttäviä perheitä oli yhteensä 48, joista 31 eli 65 % osallistui tutkimukseen. Aineisto käsiteltiin pääosin tilastollisesti. Avointen kysymysten vastauksia analysoitiin sekä numeerisesti että sisällönanalyysin avulla.

Vanhempien taustatekijöillä, kuten iällä tai sukupuolella, ei ollut vaikutusta kehitysvammaisen henkilön itsenäistymistä tai asumistarpeita koskeviin näkemyksiin. Sen sijaan kehitysvamman vaikeusasteella oli yhteyttä vanhempien käsityksiin. Suurin osa vanhemmista toivoi lapselleen ympärivuorokautista tukea tarjoavan asumisratkaisun. Kolmannes vanhemmista näki itsenäisen asumisen mahdolliseksi riittävin tukitoimin, mikä on kolminkertainen määrä verrattuna kuntien nykyisin tarjoamiin asumispalveluihin. Asumisessa tärkeäksi nostettiin asumisympäristöön, henkilöstöön ja sosiaalisiin suhteisiin liittyviä seikkoja. Sopivan palveluasumispaikan puute nousi merkittävimäksi itsenäistymistä estäväksi tekijäksi vanhempien näkökulmasta. Asumispalvelujen kehittämiseksi ehdotetaan palvelujen painopisteen siirtämistä itsenäistä asumista tukeviin palveluihin ja palvelutarpeen mukaan joustaviin palvelukokonaisuuksiin. Lisäksi myös tulevaisuudessa tarvitaan riittäviä valmiuksia ympärivuorokautista tukea tarjoaviin palveluihin vaikeimmin vammaisten henkilöiden osalta.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, kehitysvammaperheet, kehitysvammaisen henkilön itsenäistyminen

Abstract

Leena Luukka

Parental viewpoints about independence and future living arrangement requirements of their intellectually disabled children, 62 pages, 2 appendices

Saimaa University of Applied Sciences

Health Care and Social Services, Lappeenranta

Master's Degree Program in Health Promotion

Specialization in Management and Leadership

Instructor(s): Principal Lecturer Dr. Niina Nurkka and Senior Lecturer Marko

Raitanen, Saimaa University of Applied Sciences

The purpose of this thesis was to describe parental viewpoints about the independence and future living arrangement requirements of over ten year old intellectually disabled children in a city in Southern Finland.

Main research questions in the work were the following: 1) What views do parents have for their intellectually disabled children's ability for becoming independent? 2) What kind of support does the intellectually disabled family member need for living? 3) How does the background of the parent or the intellectually disabled person affect family opinions for living arrangement needs?

Data was collected using a questionnaire. Families fulfilling the criteria were altogether 48, from which 31 (65 %) participated in this research. Statistical analysis was carried out for the collected data. Open questions were analysed using both numerical and content based analysis.

The results revealed that parents' background factors such as age or gender had no effect for the handicapped person's independence or living arrangement needs. The factor that had a clear effect on parents' opinions was the level of the intellectual disability in the family member. Most of the parents wished for 24 hour support for their child. One third of the parents saw that an independent living arrangement was possible provided that there were enough resources for supportive actions. Level of needed support was considered higher than what their location currently is capable of providing. Factors considered important in living arrangements were living surroundings, support personnel and social affairs. The lack of suitable living placements was considered the most prohibiting factor for independent living arrangements. Main suggestions that came out for enhancing future independent living services were to move more resources from independent living to supportive services. Besides this also sufficient preparation for 24 hour support for residents with difficult intellectual disabilities was needed.

Keywords: Developmental/Intellectual disability, families of intellectually disabled person, independence of intellectually disabled person

Sisältö

1 Johdanto	5
2 Kehitysvammaisuus	7
3 Kehitysvammaisen henkilön itsenäistyminen	9
3.1 Vanhempien näkemyksiä kehitysvammaisen itsenäistymisestä	9
3.2 Asumisen tarpeet ja itsenäistymisen suunnittelu	10
4 Kehitysvammaisten henkilöiden asuminen	13
4.1 Kansainväliset sopimukset ja kansalliset linjaukset	14
4.2 Keskeinen lainsäädäntö	16
4.3 Kansallisten asumispalvelujen kehittyminen	19
5 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	23
6 Opinnäytetyön toteutus	23
6.1 Kyselylomake	24
6.2 Aineiston keräämisen kuvaus	27
6.3 Aineiston käsittely ja analysointi	28
7 Tulokset	30
7.1 Vastaaajien taustatiedot	30
7.2 Itsenäistyminen ja asumisessa tärkeäksi koetut asiat	35
7.3 Itsenäistymisvaiheessa ja asumisessa tarvittava tuki	40
8 Johtopäätökset	46
8.1 Yhteenveto keskeisistä tuloksista	46
8.2 Asumispalvelujen kehittämistarpeita	48
9 Pohdinta	53
9.1 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	53
9.2. Opinnäytetyön tulosten hyödyntäminen	54
9.3 Jatkotutkimusaiheita	55
Kuviot	56
Taulukot	57
Lähteet	58
Liite 1. Kyselylomake	
Liite 2 Saatekirje	

1 Johdanto

Kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmilla on merkittävä rooli lastensa asuminen järjestäjänä maassamme. Suomessa asuvista 35 000 – 40 000 kehitysvammaisesta henkilöstä 15 000: n arvioidaan asuvan lapsuuden kodissaan. Heistä puolet on aikuisia. Kuntien kehitysvammaisista vammaispalvelujen asiakkaista liki puolet asuu omaistensa kanssa. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:5).

Vammaispolitiikka on vahvasti sidoksissa aikaan, yhteiskuntaan ja sen arvo-maailmaan. Nykyisessä vammaispolitiikassa korostuvat perus- ja ihmisoikeuk-sien toteutumisen näkökulma, toisin sanoen vammaisten henkilöiden oikeus osallistua täysimääräisesti yhteiskuntaan kaikilla sen alueilla. Hoidon ja huollon paradigmasta ollaan siirtymässä ihmisoikeuden paradigmaan (Konola, Kekki, Tiihonen & Marjamäki 2011, 32). Nykyisen vammaispolitiikan lähtökohtina ko-rostuvat elämänkaareen liittyvä ajattelu ja normaaliuden periaate; lapsen oikeus asua perheessään, nuoren oikeus itsenäistymiseen, työikäisen työhön ja ikään-tyneen hyvään vanhuuteen. Käytännössä vammaisten yhdenvertaiseen elä-mään yhteiskunnassa on vielä pitkä matka (Hintsala, Seppänen & Teittinen 2008).

Omaisten luona asuvien, erityisesti ikääntyvien kehitysvammaisten henkilöiden asumistarpeet ovat nousseet viime vuosina osaksi vammaispoliittista keskuste-lua niin Suomessa kuin muuallakin länsimaissa (Strömberg 2007; Niemelä & Brandt 2011, 41- 42; Jecker-Parvex & Breitenbach 2012). Samaan aikaan nuor-ten kehitysvammaisten itsenäistymisikä on aikaistumassa. Vielä 1990-luvun alkupuolella lapsuudenkodissaan kasvaneet kehitysvammaiset itsenäistyivät keskimäärin 40-vuotiaina, käytännössä omaisen ikääntyessä. 2000-luvulle tul-taessa n. 20-vuotiaat kehitysvammaiset siirtyivät suurimmiksi kotoaan vuosittain itsenäistyviksi ikäluokiksi. Tulevaisuuden asumistarpeiden arvioimiseksi eivät siis riitä aikaisemman palvelujen käytön perusteella laaditut ennusteet itsenäis-tymisiän aikaistuessa. Lisäksi kehitysvammaisten yleisen eliniän pidentyminen ja Suomen sitoutuminen kehitysvammaisten henkilöiden laitoshoidon purkami-seen lisännevät asumispalvelujen tarpeita. (Niemelä & Brandt 2008; Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:5.)

Ajatus opinnäytetyöstä syntyi tekijän tarpeesta saada konkreettista tietoa kehitysvammaisperheiden kokemista asumistarpeista ja tulevaisuuden näkymistä esimiestyönsä tueksi eteläsuomalaisen kunnan vammaispalveluissa. Lopullinen kimmoke opinnäytetyölle syntyi paikallisen vammaisjärjestön esitettyä kartoituspyynnön asumispalvelujen tulevaisuuden tarpeista ja erityisesti nuorten perheiden asumistarpeiden selvittämisestä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisen lapsensa kanssa asuvien vanhempien näkemyksiä kehitysvammaisen perheenjäsenen tulevaisuuden asumistarpeista ja itsenäistymisestä sekä esittää konkreettisia ehdotuksia asumispalvelujen kehittämiseksi. Opinnäytetyön tavoitteena on asumispalveluiden kehittäminen ja kehitysvammaisperheitä koskevan ymmärryksen lisääntyminen kunnassa. Opinnäytetyö toteutettiin lomakekyselynä ja siihen vastasi 31 kehitysvammaisperhettä.

Opinnäytetyöraportin luvuissa 2 - 4 esitellään aiheen ymmärtämisen kannalta keskeisiä käsitteitä. Ensimmäiseksi käsitellään kehitysvammaisuutta lääketieteellisenä ja sosiaalisena konstruktiona. Kehitysvammaisen itsenäistymistä tarkastellaan kehitysvammaisperheitä koskevan tutkimuksen ja asumiseen vaikuttavien tarpeiden kautta. Kirjallisuuskatsauksen päätteeksi kehitysvammaisen asuminen liitetään yhteiskunnalliseen kontekstiin.

Opinnäytetyön toteutus ja tulokset esitellään luvuissa 5 – 7. Tulosten esittely jakaantuu osallistuneiden taustatietoihin, vanhempien näkemyksiin ja edelleen heidän kokemuksiinsa tuen tarpeisiin. Opinnäytetyön lopuksi esitellään tuloksista nousseita tärkeimpiä johtopäätöksiä, kehittämis ehdotuksia asumispalveluille ja suunnitelmia tulosten hyödyntämiseksi tutkimukseen osallistuneessa kunnassa. Opinnäytetyön kohderyhmäksi valittiin kehitysvammaisten vanhemmat. Asumispalvelujen kehittämiseksi myös kehitysvammaiset henkilöt on otettava osaksi heitä koskevien palvelujen suunnittelua.

2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuus on perinteisesti määritelty vammaksi ymmärryksen ja käsityskyvyn alueella, joka on todettavissa ennen 18 vuoden ikää. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities edellyttää diagnoosikriteereissään tuen tarvetta myös vähintään kahdessa seuraavista itsenäisen selviytymisen kannalta tärkeässä taidossa: asumisessa, itsestä huolehtimisessa, terveydessä, turvallisuudessa, kommunikaatiossa, sosiaalisissa taidoissa, itsehallinnassa, vapaa-ajalla ja/tai työssä. Kehitysvammaisuutta ja sen astetta luokitellaan standardoitujen psykologisten älykkyystestien avulla. Kansainvälisesti käytössä olevan ICD-10- tautiluokituksen mukaan kehitysvammaisia ovat henkilöt, joiden älykkyysosamäärä on alle 70. Kehitysvammaisuuden aste jaetaan tautiluokituksessa lieväksi (ÄO 50 - 69), keskivaikeaksi (ÄO 35 - 49), vaikeaksi (ÄO 20 - 34) ja syväksi (ÄÖ alle 20). Älykkyysillä tarkoitetaan sitä ikää, jonka keskimääräistä älyllistä suoriutumista henkilön älykkyys vastaa. Älykkyysikään käsitteenä tulee suhtautua kriittisesti, koska se ei huomioi henkilön yksilöllistä suoriutumista ja elämänkaaren varrella hankittua kokemusta. Älykkyysikä esitetään (taulukko 1) kuitenkin havainnollistamaan kehitysvamman asteen suurta vaihtelevuutta. (Mäki 1988, 13 - 15; Patja 2001; Paavola 2006.)

Kehitysvamman aste	Älykkyysikä aikuisella	Älykkyysosamäärä
lievä	9 – 12 vuotta	ÄO 50 - 69
keskivaikea	6 – 9 vuotta	ÄO 35 - 49
vaikea	3 – 6 vuotta	ÄO 20 -34
syvä	alle 3 vuotta	ÄO alle 20

Taulukko 1. Älyllisen kehitysvammaisuuden aste ICD-10 tautiluokituksessa (Paavola 2006 mukaan)

Arviot älyllisen kehitysvammaisuuden esiintyvyydestä maassamme vaihtelevat 30 000:sta aina 50 000 henkilöön asti. Asteeltaan lievän kehitysvamman (ÄO 50 - 69) esiintyvyyesarviot vaihtelevat kansainvälisissä tutkimuksissa kahdesta promillesta 8 prosenttiin asti kehittyneissä maassa. Keskivaikean tai vaikean kehitysvamman esiintyvyydeksi arvioidaan 3,4 – 6,3 promillea väestöstä. (Patja 2001; Arvio & Sillanpää 2003; Heiskala 2007,4.) Älyllisen kehitysvammaisuuden

käsitteen tulkinnanvaraisuudesta kertoo esiintyvyyden jopa kolminkertainen vaihtelu maakuntien välillä (Nummelin 2003, 10).

Kehitysvammaisten henkilöiden sairastavuus poikkeaa muusta väestöstä (Jansen ym. 2004). Liitännäissairauksia esiintyy erityisesti vaikeimmin kehitysvammaisilla henkilöillä. Arvion ja Sillanpään (2003) 422 vaikeasti tai syvästi kehitysvammaiseksi luokiteltua henkilöä koskevassa tutkimuksessa 91,5 %:lla tavattiin yksi tai useampi liitännäissairaus, joista puhevammaisuus, epilepsia ja liikuntavammaisuus yleisimpinä (Arvio & Sillanpää 2003). Kehitysvammaiseksi luokitellusta väestöstä viidennes sairastaa epilepsiaa sairastuvuuden painottuessa vaikeimmin vammaisiin henkilöihin (Heiskala 2007, 4; Hassinen 2007, 15.). Arviot kehitysvammaisten henkilöiden psyykkisestä sairastuvuudesta vaihtelevat 10 - 40 %. Esimerkiksi Debin, Thomasin & Brightin (2001) mukaan työikäisten psyykkinen sairastuvuus ei ollut muuta väestöä suurempi, mutta oireet painottuivat eri tavalla (Deb ym. 2001). Emersonin ja Hattonin (2007) tutkimuksessa kehitysvammaisten lasten ja nuorten (n=641) psyykkinen sairastuvuus taas oli yli nelinkertainen (36 %) verrokkeihin (n=17 774) nähden. On viitteitä siitä, että psyykkinen sairastavuus lisää myös haastavaa käyttäytymistä (Crocker, Pokić, Morin & Reyes 2013). Lievästi kehitysvammaisten henkilöiden elinikäodote ei poikkeaa muusta väestöstä. Kehitysvamman asteella näyttäisi olevan yhteyttä elinikäodotteeseen siten, että syvimmin kehitysvammaisten elinikäodote jää 30 % lyhyemmäksi muuhun väestöön nähden. (Patja 2001.)

Kehitysvammaisuus-käsite on sidoksissa aikaan ja yhteiskuntaan. Kehitysvammaisuus pyritään ymmärtämään opinnäytetyössä ennen kaikkea vuorovaikutuksessa yhteisön ja yhteiskunnan kanssa. Yksilöllä on kehitysvammaisuuden lisäksi oma yksilöllinen historiansa. Hän on mies tai nainen, oman perheensä ja sukunsa jäsen mielenkiinnon kohteineen ja vahvuuksineen. Fyysinen, sosiaalinen ja emotionaalinen ympäristö muokkaa meistä jokaista, kuten myös aikamissä elämme. Kehitysvamma on ennen kaikkea vain yksi henkilön ominaisuuksista. (Mäki 1998, 85; Kilpeläinen 2009, 67 - 85.)

3 Kehitysvammaisen henkilön itsenäistyminen

Kehitysvammaiseksi luokitellun henkilön itsenäistymistä voidaan tarkastella eri tieteenalojen lähtökohdista ja edelleen ainakin yksilön, perheen, palvelujärjestelmän tai ihmisoikeuksien näkökulmasta. Opinnäytetyössä itsenäistymistä käsitellään erityisesti vanhempien näkemysten ja palvelujärjestelmälle asettamien toiveiden kautta. Lisäksi tuodaan esille kehitysvammaisuuteen liittyviä erityispiirteitä asumiseen ja itsenäistymiseen liittyen.

3.1 Vanhempien näkemyksiä kehitysvammaisen itsenäistymisestä

Kehitysvammaisten henkilöiden vanhempien näkemyksiä lastensa itsenäistymisestä ja asumistarpeista on tutkittu sekä Suomessa että ulkomailla. Miettisen (2012) tutkimuksessa vanhemmat jakaantuivat tulevaisuuden suunnittelun perusteella kahteen ryhmään. Vanhempiin, jotka haluavat asua kehitysvammaisen lapsensa kanssa mahdollisimman pitkään ja niihin, jotka näkevät itsenäistymisen normaalina elämänkaareen liittyvänä vaiheena.

Vanhempia, jotka haluavat asua aikuisen kehitysvammaisen lapsensa kanssa, on kuvattu useissa tutkimuksessa (Mäki 1998; Strömberg 2007; Jecker-Parvex & Breitenbach 2012; Miettinen 2012). Mäen (1998) ikääntyneitä vanhempia koskevassa väitöskirja-aineistossa tämä toivomus on liki yksimielinen. Tulevaisuuden ja siellä siintävän lapsen itsenäistymisen kohtaaminen näyttäytyi tutkijan mukaan siinä määrin haasteellisena, ettei tulevaisuutta ollut suunniteltu tai siitä puhuttu kehitysvammaiselle perheenjäsenelle. (Mäki 1998.) Strömbergin (2007) pro gradu tutkielmaan osallistuneet kehitysvammaisten ikääntyneet vanhemmat kävivät itsenäistymiseen liittyvää keskustelua aktiivisemmin. Vanhempien itsenäistymiseen liittyviä ajatuksia leimasivat kuitenkin aikaisemmat negatiiviset kokemukset yhteiskunnan tarjoamista palveluista, joihin yhdistyi huoli kehitysvammaisen perheenjäsenen puolesta. Miettisen (2012) tutkimuksessa vastavasti ajatelleet vanhemmat suhtautuivat aikuiseen kehitysvammaiseen edelleen lapsen roolista käsin. Perheen kehitysvammainen jäsen nähtiin hoitoa ja huolenpitoa vaativana, ei-täysivaltaisena henkilönä. Tästä kontekstista aikuisen kehitysvammaisen kanssa asuminen koettiin luonnollisena ja jopa ainoana vaihtoehtona. Itsenäistymiseen normaalina elämänvaiheena suhtautuvat vanhem-

mat taas toivoivat lapsilleen samanlaisia mahdollisuuksia kuin muillekin nuorille: opiskelua, työtä ja mahdollisimman suurta itsenäisyyttä. (Miettinen 2012.)

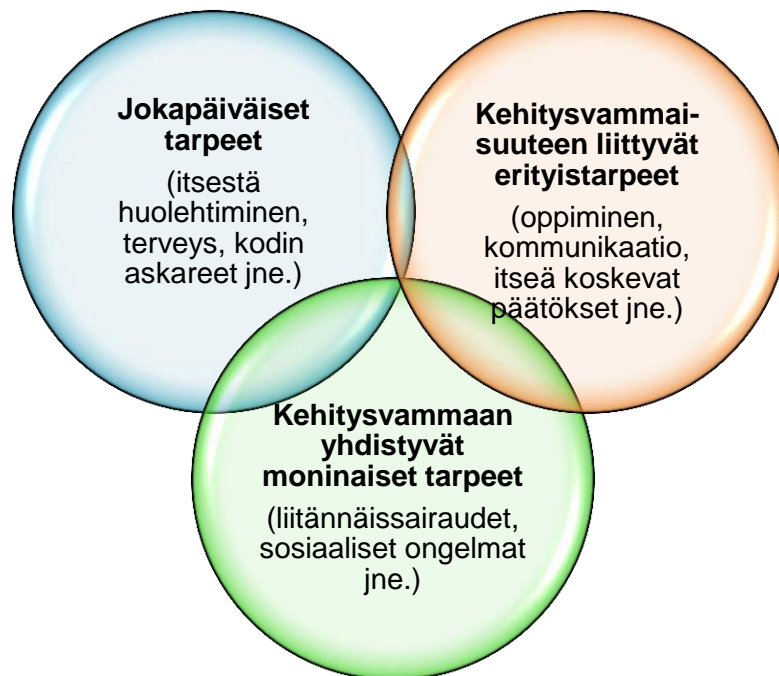
Vanhempien käsitykset lastensa asumistarpeista perustuvat subjektiiviseen kokemukseen. Koetuilla asumispalvelujen tarpeella tarkoitetaan sekä asumisen että sen mahdollistavien tukipalvelujen tarpeita. Ne eivät ole irrallaan ympäristöstä. Koettu tarve edellyttää tietoa palveluvaihtoehdoista. Koulutettu työikäinen äiti voi olla tiedon hankinnan mahdollisuuksien suhteen kovin erilaisessa asemassa 85-vuotiaaseen kanssasisarensa verrattuna. Kunnan palveluvalikoimaan sisällyttämättömiä palveluja on vaikeaa toivoa, ja toisaalta tiedon puutetta voi olla olemassa olevistakin palveluista. Palvelujen alueellinen tarjonta taas voi lisätä palvelun kysyntää ns. ”paremman puutteessa”, jopa vaikka palvelu olisi henkilölle soveltumaton. Tästä on Harjajärven (2009) mukaan viitteitä paikkakunnilla, joissa on tarjottu kehitysvammaisille suunnattua laitoshoidon. Asumispalvelujen koettuakaan tarvetta ei tulisi siksi tarkastella pelkästään olemassa olevasta palveluvalikoimasta käsin. (Harjajärvi 2009, 15 – 19.)

Itsenäistymisen aktualisoituessa vanhemmat ovat toivoneet lapsilleen yleensä ympärivuorokautista tukea sisältävää asumisratkaisua. Lisäksi tärkeäksi on nostettu samanikäiset asuinkumppanit, laadukas vapaa-aika, ammattitaitoinen ja empaattinen henkilökunta sekä yksilöllisyyden ja yksityisyyden kunnioittaminen. (Mäki 1998; Paavola 2006.). Samanikäiset ja samanhenkiset asuinkumppanit nousivat jo itsenäistymisen kokeneiden perheiden kokemuksissa tärkeään rooliin kehitysvammaisen viihtymisessä ja tiloja tärkeämpänä vanhemmat ovat kokeneet asiakasta kunnioittavan ilmapiiirin. (Vaitti 2009,18.)

3.2 Asumisen tarpeet ja itsenäistymisen suunnittelu

Kehitysvammaisen henkilön asumiseen liittyvän avun ja tuen tarve vaihtelee suuresti henkilöistä, jotka asuvat itsenäisesti aina heihin, jotka ovat kaikissa toimissaan täysin toisen henkilön antaman avun varassa. Harjajärvi (2009, 18 - 19) jakaa asumiseen liittyvän tuen tarpeen kolmeen pääluokkaan (kuviot 1). Jokapäiväisillä asumisen tarpeilla tarkoitetaan asumisessa ja itsestä huolehtimisessa tarvittavaa tukea. Se on henkilön kykyä huolehtia itsestä, päivittäisistä toimista ja kodin askareista. Jokapäiväiset tarpeet sisältävät myös terveyden-

lasta, turvallisuudesta, sosiaalisista suhteista ja taloudenpidosta huolehtimisen. Älyllinen kehitysvammaisuus ja sen vaikutus oppimiseen ja ymmärryskykyyn aiheuttavat yksilöllistä asumisessa huomioitavaa tuen tarvetta. Tukea voidaan tarvita informaation käsittelyssä, kommunikaatiossa, itseä koskevassa päätöksenteossa ja palvelujen suunnittelussa. Tuen tarpeeseen vaikuttavat myös henkilöllä todetut liitännäissairaudet ja vammat. Lisäksi myös kehitysvammaisia henkilöitä koskettavat kaikki yhteiskunnan ilmiöt päihteiden käytöstä rikollisuuteen asti. (Harjajärvi 2009.)



Kuvio 1. Kehitysvammaisen henkilön asumisen tarpeet Harjajärven (2009) mukaan

Onnistuneen itsenäistymisen edellytyksenä voidaan pitää realistista minäkuva, toisin sanoen omien vahvuuksien ja tuen tarpeiden tunnistamista. Lisäksi itsenäistymistä tukevat asumisen ja itsestä huolehtimisen taidot, motivaatio, mielekäs arjen sisältö ja sosiaalinen tuki. (Vaitti 2009.)

Kehitysvammaisen henkilön tulevaa asumisratkaisua tulisi aloittaa suunnittelemaan vähintään vuotta ennen varsinaista muuttoa (esim. Peltö-Huikka ym. 2008). Konola ym. (2011) kehottaa itsenäistymisen suunnittelun aloittamista viimeistään henkilön tullessa 14 - 15 vuoden ikään, jopa jo 10 ikävuoden jäl-

keen. Peruskoulun loppuvaiheessa opinto-ohjauksen tulee sisältyä myös kehitysvammaisen nuoren opintoihin (Paavola 2006, 124 - 126). Samalla on luontevaa hahmotella tulevaa itsenäistymistä ja sen ajankohtaa.

Asumismuotoon ja itsenäistymiseen liittyviä tarpeita ehdotetaan kirjattavan henkilölle kunnan vammaispalveluissa laadittavaan palvelusuunnitelmaan ja siihen liitettävään erilliseen muuttosuunnitelmaan (Valtioneuvoston periaatepäättös 2012, 11). Koivikko korostaa (2011, 28) kuntien asumistarpeiden suunnittelun perustan muodostuvan asiakkaiden palvelusuunnitelmista, joiden tiedot tulisi pystyä kokoamaan vaivattomasti käytetystä asiakastietojärjestelmästä. Aktiivisesta palveluvaihtoehtojen tiedottamisesta on huolehdittava sekä palvelusuunnitelmien yhteydessä että yleisemmin. Paavola (2006, 124 – 126) ehdottaa perheille pidettävän yläasteiässä infotilaisuuksia, joihin osallistuvat nuoren itsenäistymisen kannalta oleelliset toimijat, kuten Kela, ammattiopisto, vammaispalvelut jne.

Asumiseen liittyvät tarpeet eivät ole staattisia ja muuttumattomia. Tarvittavia taitoja pitäisikin pystyä tuetusti harjoittelemaan. Kehitysvammaisen henkilö voi olla tottunut olemaan hoivan vastaanottajan roolissa. Harjoiteltavia taitoja ovat esimerkiksi omien toiveiden ilmaisu, vastuun ottaminen ja itseä koskevien päätösten tekeminen. Harjoittelua voi suunnitella muuttajan arkeen, kuten kouluun tai kotiin. Oman elämän suunnittelun apuvälineeksi on saatavilla apuvälineitä kuten maksuton ”minun suunnitelmani”- vihko. Erillisyyttä vanhemmista voi harjoitella asumisvalmennusjaksojen avulla tai vapaa-ajalle myönnettävän henkilökohtaisen avustajan tai tukihenkilön kanssa. Myös kehitysvammaisen vanhemmat voivat tarvita tukea muuttovaiheessa. (Paavola 2006; Konola, Kekki, Tiho-
nen & Marjamäki 2011, 35; Rajalahti ym. 2012.)

4 Kehitysvammaisten henkilöiden asuminen

Kehitysvammaisten henkilöiden asumista tarkastellaan seuraavaksi yhteiskunnan näkökulmasta asumiseen vaikuttavien kansainvälisten ja kansallisten sopimusten sekä keskeisen lainsäädännön avulla. Lopuksi esitellään lyhyesti asumispalvelujen satavuotista kehityskulkua maassamme.

Tässä opinnäytetyössä asumispalveluilla tarkoitetaan niitä tukitoimia ja palveluja, jotka mahdollistavat henkilön asumisen. Kehitysvammaisille henkilöille suunnatuista asumispalvelujen järjestämistavoista käytetään sekä tutkimuskirjallisuudessa että sosiaalilainsäädännössä jonkin verran vaihtelevaa nimitystä. Opinnäytetyöhön on valittu käytettäväksi sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisterissä käytettävät asumispalvelumuodot, vaikka ne hengeltään ovatkin jo vanhahvia. (STM 2003:4; Niemelä & Brandt 2008; THL 25/2012.)

Kehitysvammalaitoksella tarkoitetaan sosiaalihuoltolain 24§ mukaista asumisen järjestämistä laitoshoidona joko keskuslaitoksessa tai muussa laitoshoidon antavassa yksikössä. Laitoshoidon järjestetään viimesijaisesti muihin asumismuotoihin nähden. Laitoshoidon sisältää hoidon, ravinnon, lääkkeitä ja terveydenhuollon. Asiakkaan tuloista peritään 85 % hoidon korvaukseksi.

Autetulla asumisella tarkoitetaan kehitysvammaisille tarkoitettua palveluasumista, jossa on henkilökuntaa ympärivuorokautisesti. Autettu asuminen on tuetu avohuollon palveluista. Asiakas on vuokrasuhteessa palvelujen tuottajaan ja käyttää sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja muiden kuntalaisten tavoin.

Ohjatulla asumisella tarkoitetaan kehitysvammaisille tarkoitettua palveluasumista, jossa henkilökunta on paikalla osan vuorokautta. Asiakas on vuokrasuhteessa palvelun tuottajaan ja käyttää sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja muiden kuntalaisten tavoin.

Tuettu asuminen on asumista vuokra- tai omistusasunnoissa, jonne järjestetään tukea henkilökohtaisena apuna tai muuna tukipalveluna.

Perhehoito tarkoittaa kehitysvammaisen asumisen järjestämistä yksityiskodissa. Perhehoitaja ei yleensä ole asukkaan sukulainen.

Kuvio 2. Asumispalvelumuodot (THL 25/2012; Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista)

4.1 Kansainväliset sopimukset ja kansalliset linjaukset

Vammaisten ja erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden asema yhteiskunnassa on ollut hyvin heikko vaihdellen laiminlyönneistä ja säälistä suoranaiseen julmuuteen. YK:n 61. yleiskokouksen vuonna 2006 hyväksymä vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus vie ihmisoikeuksien toteutumisen täytäntöönpanon tasolle. YK:n yleissopimus velvoittaa yhteiskuntaa huolehtimaan vammaisten henkilöiden ihmis- ja perusoikeuksien täysimääräisestä toteutumisesta. Sen keskeisin viesti kiteytyy syrjäntäkieltoon ja vammaisen henkilön oikeuteen toteuttaa itseään kaikilla elämänaloilla. Asumisen osalta se tarkoittaa vammaisen henkilön oikeutta valita itse asuinpaikkansa, asumismuotonsa ja asuinkumppaninsa. Suomi sitoutuu sopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan allekirjoittaessaan kehittämään lainsäädäntöään sopimuksen vaatimusten mukaiseksi. YK:n yleissopimuksen periaatteisiin nojaavat myös Euroopan neuvoston hyväksymä vammaispoliittinen toimintaohjelma vuosille 2006 - 2015 ja oma kansallinen vammaispoliittinen ohjelmamme vuosille 2010 - 2015. (Mäki 1998, 8; Niemelä & Brandt 2008; YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus 2006; Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010 - 2015.)

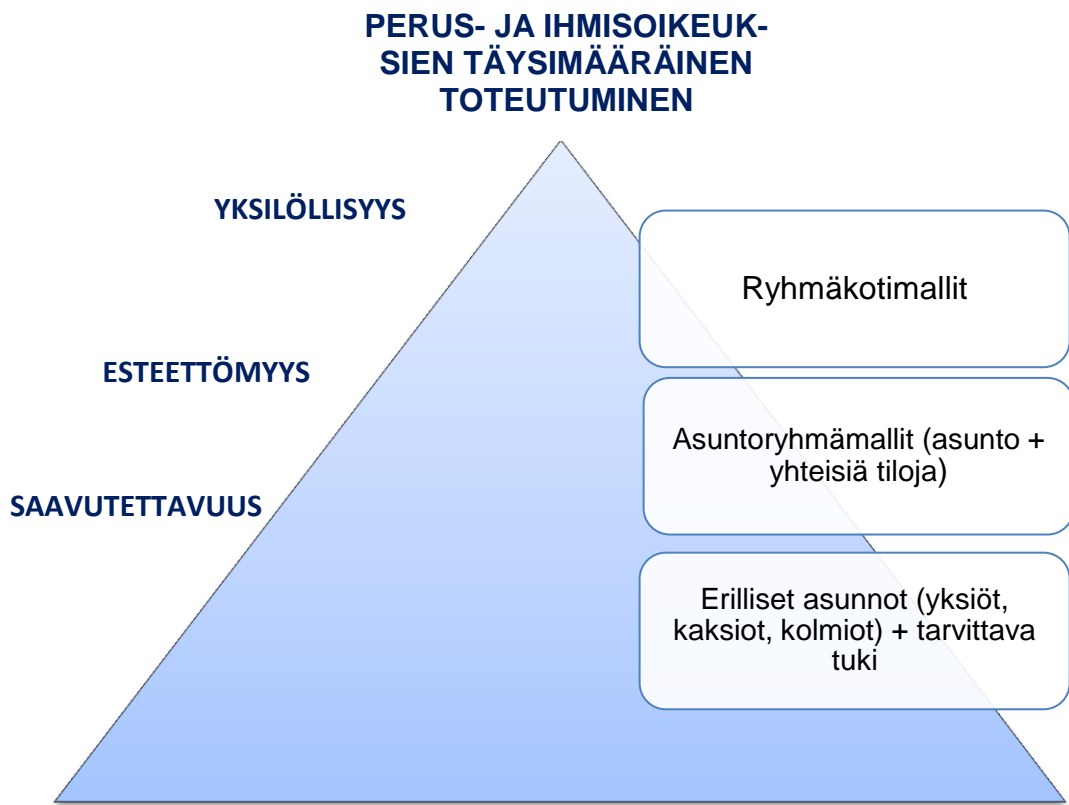
Maamme valtioneuvosto linjasi 21.1.2010 ja 8.11.2012 antamillaan periaatepäätöksillä kehitysvammaisten asumista ja asumiseen liittyviä palveluja lähivuosille. Kansallisten asumissuositusten ideologinen lähtökohta noudattaa YK:n yleissopimuksen periaatteita, ja maamme sosiaali- ja terveystieteellisiä tavoitteita asiakaskeisyyden ja itsenäisen suoriutumisen vahvistamisesta sekä kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin edistämisestä. Kehitysvammalaitoksista luovutaan vuoteen 2020 mennessä. Kehitysvammaisten asuminen järjestetään muun asutuskannan keskellä henkilön toivomalla tavalla. Ensisijainen asumisjärjestely on vuokra - tai omistusasunto, johon tarvittava tuki räätälöidään. Asumisen muiden kehitysvammaisten kanssa tulee perustua henkilön omaan toiveeseen. Vammaisella lapsella on oikeus asua osana perhettään riittävän tuen avulla. Mikäli se ei ole mahdollista, tulee järjestää asuminen enintään 3 - 4 -paikkaisessa pienryhmäkodissa. Vanhempien luona asuvien aikuisten kehitysvammaisten itsenäistymismahdollisuuksia tuetaan. Asumisohjelman tavoitteena on tuottaa vuosina 2010 - 2015 yhteensä 3600 asuntoa, joista 2100 kohdistetaan lapsuu-

den kodeista itsenäistyville kehitysvammaisille henkilöille. Asumisen rahoitus ja kehittämiskeskus (ARA) tukee 470 asunnon ja Raha-automaattiyhdistys 130 tukiasunnon rakentamista vuosittain. Erityishuoltopiirien tehtävänä on ollut suunnitella asumisohjelman alueellista toimeenpanoa vuoden 2010 aikana. (Valtioneuvoston periaatepäätös 21.1.2010; Valtioneuvoston periaatepäätös 8.11.2012; Hynynen & Huhta 2011, 7.)

Vammaisten henkilöiden asumista ja asumispalvelujen järjestämistä koskevaa informaatio-ohjausta on laadittu runsaasti 2000-luvulla. Laatusuosituksia on annettu sekä vammaisten asumispalvelujen järjestämiseen että erikseen kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseksi vuosille 2010 - 2017. Laatusuosituksissa korostetaan asumisen ja siihen liittyvän tuen erottamista siten, että asuminen normaaleissa asunnoissa muun asuntokannan keskellä muodostaa kehitysvammaistenkin asumisen perustan. Rakennettavien asuntojen tulee olla riittävän tilavia, fyysisesti esteettömiä ja turvallisia sekä sijaita palvelujen ja liikenneyhteyksien ulottuvissa. (STM 2003:4; Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 5.3.2010.)

Valtion asuntorahaston (ARA) vuonna 2011 laatima suunnitteluopas ja Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valviran ympärivuorokautisten asumispalvelujen valvontaohjelma vuosille 2012 - 2014 linjaavat asumispalveluja valvonnan ja rahoituksen kautta (Valvira 2012 mukaan). Uusien ympärivuorokautista hoitoa antavien asumisyksikköjen tulee olla mahdollisimman pieniä; enimmäisasukasmäärä on 15 - 20 henkilöä¹ edelleen pienempiin soluihin ja kaantuen. Myös ryhmäkodissa sijaitsevan kodin tulee täyttää *asunnon* tunnusmerkistö: sen tulee olla riittävän kokoinen (20 - 25 m²) ja sisältää makuutilojen lisäksi oma wc ja keittonurkkaus. (Niemelä & Brandt 2008; Peltö-Huikko, Kaakinen & Ohtonen 2008, 12; Valvira 2012.) Kuviossa 3 esitetään yhteenvetona kehitysvammaisten asumisen järjestämisen lähtökohtia.

¹ Omakoti- ja rivitaloasumisessa 15 henkilöä. Kerrostaloasumisessa 20 henkilöä.



Kuvio 3. Kehitysvammaisten asumisen lähtökohtia (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 5.3.2010)

4.2 Keskeinen lainsäädäntö

Kehitysvammaisten asumista ohjaavan lainsäädännön lähtökohtana on vuonna 2000 uudistettuna voimaan tullut Suomen perustuslaki (1999/731). Perustuslaki linjaa kansallisia perus- ja ihmisoikeuksia. Perustuslakiin on erikseen kirjattu syrjintäkielto vammaisuuden perusteella (6 § 2 mom.). Lisäksi kansalaisella tulee olla oikeus valita asuinpaikkansa (9 §) ja julkisen vallan tulee tukea omatoimisen asumisen järjestämisessä (19.4§.). Kotikuntalakiin (1994/201) vuoden 2011 alusta astunut muutos (1377/2010) mahdollistaa myös asumispalvelujen piirissä olevien oikeuden valita asuinkuntansa (STM Kuntainfo 2/2011).

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812) edistää asiakkaan oikeuksia ja asiakaslähtöisyyttä sosiaalipalveluissa. Sosiaalihuollon asiakaslaki velvoittaa kuntia yhteistyöhön asiakkaan kanssa. Hänen toivomuksia, mielipiteitä ja yksilöllisiä tarpeita tulee huomioida palveluja järjestäessä.

Sosiaalipalvelujen järjestämisvastuu on kunnilla. Asumispalveluja järjestetään kunnissa sosiaalihuoltolain (710/1982), vammaispalvelulain² (380/1987) ja kehitysvammalain³ (519/1977) perusteella. Lisäksi kunta voi sopia vammaisen henkilön hoitamisesta omaishoidontuesta (937/2005) annetun lain⁴ perusteella.

Sosiaalihuoltolakia sovelletaan asumisen järjestämisessä ensisijaisesti erityisla-keihin, vammaispalvelulakiin ja kehitysvammalakiin, nähden. Sosiaalihuoltolaki mahdollistaa asumisen myös toimeksiantosopimuksella perhehoitona (25 §). Sosiaalihuoltolain käytännön sovellettavuutta kuitenkin rajaa lain epädullisuus asiakkaalle: sosiaalihuoltolain mukaisista asumispalveluista voidaan periä asiakkaan tulojen mukainen asiakasmaksu, kun taas vammaispalvelulain ja kehitysvammalain mukaiset palvelut ovat pääosin maksuttomia. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 1992/734.) Sosiaalihuoltolain perusteella järjestetään myös asumista tukevia palveluja, kuten kotipalvelua ja työtoimintaa.

Vammaispalvelulain (380/1987) mukaisia itsenäistä asumista tukevia palveluja ja tukitoimia ovat esimerkiksi henkilökohtainen apu, asunnon muutostyöt, asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet sekä kuljetuspalvelut. Vammaispalvelulain mukaista palveluasumista järjestetään vaikeavammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat erityisen runsaasti tukea asumiseensa. Henkilökohtaista apua myönnetään välttämättömäksi katsottu määrä päivittäisiin toimiin, työhön, opiskeluun, vapaa-aikaan ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. Henkilökohtaisen avun myöntämisedellytyksenä on, että vaikeavammainen asiakas kykenee itse määrittelemään palvelun tarvettaan vähintään tuetusti, eikä tuen tarve perustu pääasiassa hoitoon tai valvontaan. Vammaispalvelulain mukaista palveluasumista järjestetään joko kunnan osoittamaan asumisyksikköön tai asiakkaan kotiin riittävien tukipalvelujen avulla. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987; Rätty 2010.)

Kehitysvammalakia sovelletaan palvelujen järjestämisessä, mikäli vammaispalvelulain mukaiset palvelut ovat asiakkaalle soveltumattomia tai riittämättömiä

² Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista

³ Laki kehitysvammaisten erityishuollosta

⁴ Laki omaishoidon tuesta

(esim. Rätty 2010, 40). Tällaisia tilanteita voi syntyä esimerkiksi, mikäli lievästi kehitysvammainen henkilö tarvitsee tukea asumiseensa, muttei täytä vammaispalvelulain edellyttämää vaikeavammaisen statusta tai jos asumisen toteuttamisessa tarvitaan rajoitustoimenpiteitä. Kehitysvammalaki (519/1977, 32§) mahdollistaa vammaispalvelulaista poiketen myös tahdosta riippumattoman hoidon tilanteissa, joissa henkilö on vaaraksi joko itselleen tai muille.



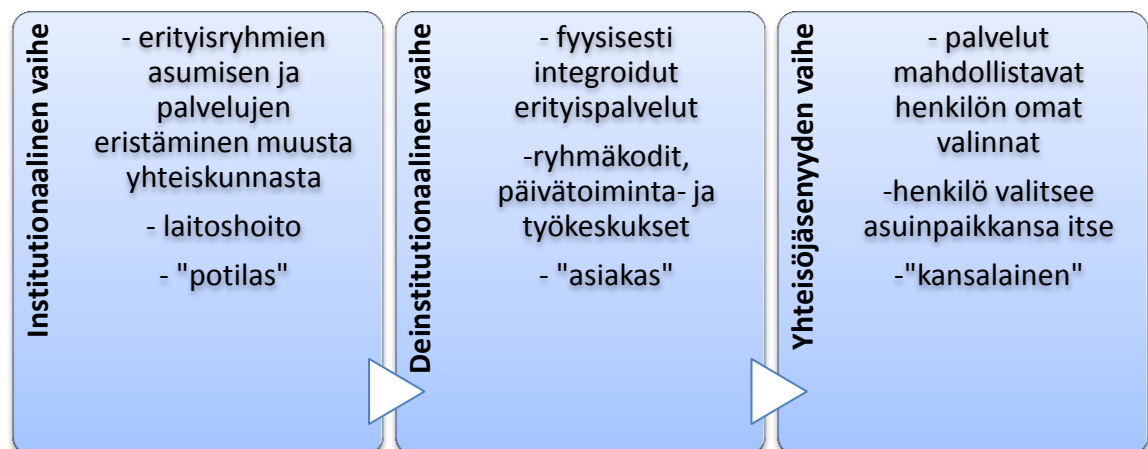
Kuvio 4. Asumispalvelujen järjestämistä ohjaava lainsäädäntö

Sosiaali- ja terveysministeriö on asettanut työryhmän sosiaalilainsäädännön uudistamiseksi vuonna 2009. Uudistuksella tavoitellaan sosiaalilainsäädännön sisällöllistä tarkistamista ja sosiaalihuollon painopisteen siirtämistä ennaltaehkäisevämpään suuntaan. Lisäksi tavoitteena on asiakkaiden yhdenvertaisuuden lisääminen ja osallisuuden kehittäminen. Uudistuneen sosiaalihuoltolain on tar-

koitus tulla voimaan 1.1.2015. Sosiaalilainsäädännön kehittämiseen liittyy myös työskentely vammaispalvelulain ja kehitysvammalain uudistamiseksi. Tavoitteena on uudistettu erityislaki, joka koskee yhdenvertaisesti kaikkia vammaisryhmiä. Samalla pyritään selkiyttämään yleisen lainsäädännön ja erityislainsäädännön välistä suhdetta. Sosiaali- ja terveysministeriön tavoitteena on valmistella ehdotus vammaisten henkilöiden palveluja koskevasta erityislaista vuoden 2014 loppuun mennessä. Samanaikaisesti valmistellaan myös asiakasmaksulainsäädännön uudistamista. (Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti 2012; Huhta 2013.)

4.3 Kansallisten asumispalvelujen kehittyminen

Valerie Bradley tarkastelee kehitysvammaisille henkilöille suunnattujen asumispalvelujen kehitystä kolmivaiheisena prosessina, jota Kuusterä (2009, 64 - 65) on tutkinut suomalaisen palvelujärjestelmän näkökulmasta (kuvio 5). *Institutionaalisten palvelujen vaiheessa* erityisryhmien asumisen lähtökohtana on erityisryhmien eristäminen muusta yhteiskunnasta ja vammaisuus lääketieteellisenä ongelmana. Suomessa tämän vaiheen ajatellaan kestäneen jopa 1980 - luvulle asti. *Deinstitutionaalisessa vaiheessa* palvelut siirtyvät fyysisesti lähemmäksi muuta yhteiskuntaa, mutta säilyvät erityisryhmille suunnattuina. Tyypillisiä palveluja ovat esimerkiksi ryhmäkodit ja työkeskukset. Kehitysvammainen henkilö siirtyy samalla potilaasta asiakkaan rooliin. Häntä pyritään integroimaan yhteiskuntaan opettamalla ja ohjaamalla. (Kuusterä 2009, 64-65.)



Kuvio 5. Valerie Bradley'n Asumispalvelujen kehitysvaiheet Yhdysvalloissa (Kuusterän 2009 mukaan)

Viimeisessä kehitysvaiheessa toiminnan päämäärä siirtyy kehitysvammaisen henkilön muuttamisesta yhteiskunnan muuttamiseen. *Yhteisöjäsenyyden vaiheen* keskiössä ovat palvelut, jotka perustuvat henkilön omaan toiveeseen. Uusien taitojen oppimisen sijasta tavoitteeksi nousee henkilön itsemääräämiskeuden ja osallisuuden edistäminen. Asiantuntijuus siirtyy samalla työntekijöiltä henkilölle itselleen. Suomalaisissa asumispalveluissa voidaan edelleen nähdä piirteitä kaikista asumispalvelujen kehitysvaiheista, jopa keskenään kilpailevina voimina. (Kuusterä 2009, 64 - 65.)

Kansallisten asumispalvelujen kehitys on myötäillyt maamme sosiaalihuollon kehitystä ja muiden Pohjoismaiden esimerkkiä. Kehitysvammaisten henkilöiden asuminen muodostui sosiaalisesti ongelmaksi teollistuvassa yhteiskunnassa suurperheiden työtä tarjonneen elämänpiirin hajottua ja naisten kodin ulkopuolisen ansiotyön yleistyttyä. Kehitysvammaisille henkilöille suunnattujen asumispalvelujen juuret löytyvät vaivashoidosta, jolloin asuminen järjestettiin yhdessä muiden yhteiskunnan ”poikkeavien” kanssa, mikäli henkilön läheiset eivät hänestä pystyneet huolehtimaan. Ensimmäiset ainoastaan kehitysvammaisille henkilöille suunnatut laitokset perustettiin 1800-1900- lukujen vaihteessa. 1900-luvun alkuvuosikymmeninä Suomessa muun Euroopan tavoin elettiin rotuhygienian oppien aikaa, johon liittyivät poikkeaviksi katsottujen ryhmien eristäminen, avioliittokiellot ja pakkosteriloinnit. Suomessa ei onneksi ehditty kehitysvammaisten henkilöiden joukkotuhontaan asti natsi-Saksan jalanjäljillä. (Niemi & Brandt 2008; Mäki 1998, 30-33; Pelto-Huikko ym. 2008, 17.)

Koko maan kattavaa kehitysvammaisille henkilöille suunnattua laitoshoidon järjestelmää suunniteltiin heti toisen maailmansodan jälkeen, mutta vasta vuonna 1958 säädetty vajaamielislaki aloitti toden teolla kansainvälisesti myöhään alkaneen kehitysvammalaitosten rakentamisen kauden. Kehitysvammaisten laitoshoidon perusteltiin lääketieteellisillä ja kuntoutuksellisilla syillä. Laitokset rakennettiin tarkoituksellisesti muun yhteiskunnan ulkopuolelle, jopa ajatellen etteivät *syvästi tylsämieliset ja kehityskyvyttömät lapset osaa kaivata vanhempiaan*. Ne muodostivat yhteiskuntaa pienoiskoossa omine kouluineen, ruokaloineen ja terveydenhuoltoineen. Laitoksissa tyypillistä olivat pitkät käytävät, tarkkailuluukut,

eristämiskopit ja yleensä asukkaiden vähäinen yksityisyys. Kehitysvammaisten laitoshoidon oli laajimmillaan 1960- ja 1970-luvulla käsittäen n. 5000 kehitysvammaisen asumisen. Laitoshoidon pääosin ihannoitiin, eikä käytännössä muita palveluvaihtoehtoja kehitysvammaperheille ollut tarjolla. (Mäki 1998.) Kehitysvammalaitoksissa asui muiden asumisvaihtoehtojen puuttuessa merkittävä joukko (20 %) lievästi kehitysvammaisia henkilöitä (Strömberg 2007, 4 – 5). Lisäksi kehitysvammaisia henkilöitä sijoitettiin psykiatrisiin sairaaloihin; vielä 1980-luvun lopulla heitä oli liki 1000 henkilöä (Ladonlahti 2004, 17 - 18). Kehitysvammaisten henkilöiden asuminen vanhempiensa kanssa säilyi kuitenkin laitoshoidon kulta-aikoinakin yleisimpänä asumisen järjestämistapana (Miettinen 2012).

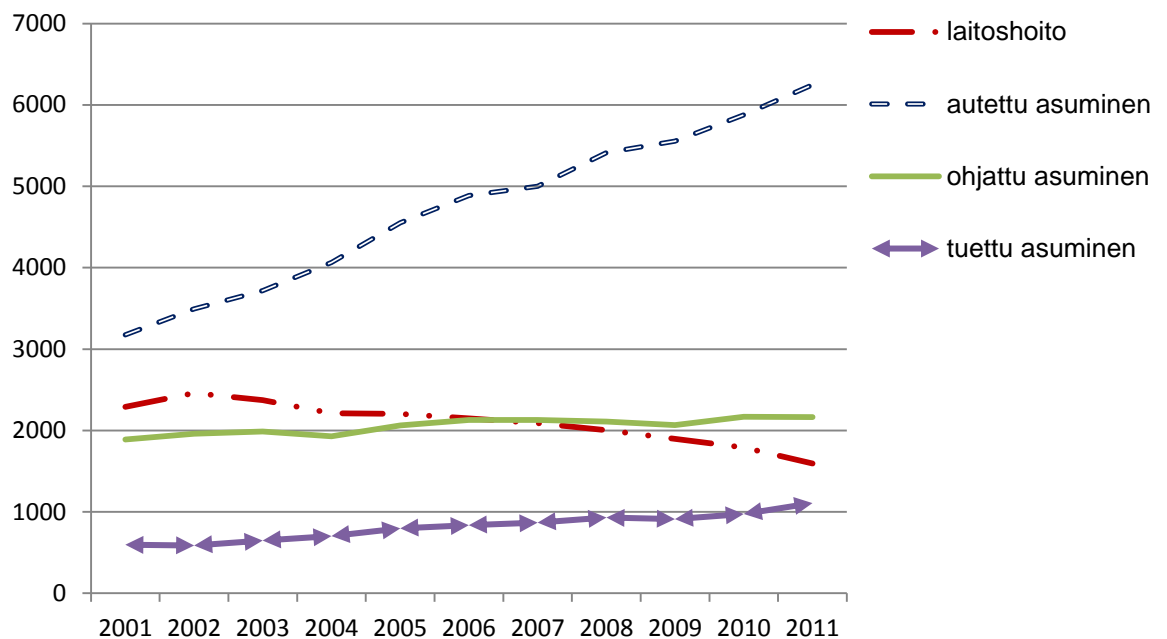
Kehitysvammaisille henkilöille suunnatut avohuollon palvelut ja niiden sisältö täsmentyivät 1960-luvun lopulla. Ne kehittyivät Suomessa erityisesti 1970-luvulta lähtien laitoshoidon rinnalla, viimeisen keskuslaitoksen valmistuttua pohjoismaisittain myöhään vuonna 1979. Laitoshoidon kokonaishoitoa korostava viitekehys muuttui vähitellen yhteiskuntaan integroitumisen ideologiaan. (mm. Mäki 1998; Strömberg 2007, 4 – 6; Niemelä & Brandt 2008.) Pienempiä ja kodinomaisuuteen pyrkiviä ryhmäkoteja perustettiin enenevästi 1980-luvulta lähtien samoin kuin Ruotsissa, jossa kehitysvammaisille suunnattu laitoshoidon kokonaisuudessaan lakkautettiin. Kehitysvammapalvelujen siirtyminen kuntien järjestämis- ja kustannusvastuulle (1977), valtionosuusuudistus (1993) ja keskuslaitosvelvoitteesta luopuminen nopeuttivat pohjoismaisittain hidasta laitoshoidosta luopumista. (Pelto-Huikko ym. 2008.)

Kehitysvammaisten henkilöiden kotihoitoa alettiin tukea vuoden 1969 kansaneläkelain muutoksella, jolloin kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmille alettiin maksaa hoitotukea. Hoitotuki vähensi välittömästi laitoksissa olevien lasten määrää (Mäki 1998). Omaishoidon tuki siirtyi vuonna 1984 sosiaalihuoltolain muutoksen yhteydessä osaksi kuntien harkinnanvaraisia sosiaalipalveluja. Vuonna 1993 tuli voimaan erillinen asetus omaishoidontuesta (Lappalainen 2010; Miettinen 2012). Omaishoidontukea on kehitetty sen olemassaolon aikana useaan otteeseen. Viimeisimmän, vuonna 2007 tehdyn uudistuksen tarkoituksena on edistää hoidettavan etua, hoidon jatkuvuutta ja hoitajan työn tuke-

mista (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Omaishoitajan kannalta uudistus lisäsi vapaapäiväoikeutta kolmeen vuorokauteen kuukautta kohden ja korotti tuen vähimmäismäärää. Omaishoidon tuki on määrärahasidonnainen palvelu, eli kunnilla on mahdollisuus kohdentaa sitä harkitsemallaan tavalla.

Kehitysvammaisille henkilöille ympärivuorokautista hoitoa tarjoavien asumispalvelujen kokonaisasiakasmäärä on kasvanut koko 2000-luvun ajan. Laitoksessa asuvien henkilöiden lukumäärän painuessa vuonna 2011 noin 1600 henkilöön oli vastaavasti autetun asumisen piirissä jo yli 6000 henkilöä (kuvio 6), kaksinkertaisesti 2000-luvun alkuun nähden. Kehitysvammaisten henkilöiden yleisimmät asumismuodot ovatkin edelleen joko lapsuudenkoti tai ympärivuorokautista tukea tarjoava autettu asuminen. (Pelto-Huikko ym. 2008; THL 2012/25.)

asiakasmäärä, koko maa



Kuvio 6. Kehitysvammaisten henkilöiden asumispalvelujen asiakasmäärä (koko maa, mitattuna vuoden viimeisenä päivänä). (SotkaNet 2013)

5 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisen lapsensa kanssa asuvien vanhempien näkemyksiä kehitysvammaisen perheenjäsenen tulevaisuuden asumistarpeista ja itsenäistymisestä sekä esittää konkreettisia ehdotuksia asumispalvelujen kehittämiseksi. Tavoitteena on sekä asumispalvelujen kehittäminen että kehitysvammaisperheitä koskevan ymmärryksen lisääntyminen kunnassa.

Tutkimuskysymykset

1. Millaisia näkemyksiä vanhemmilla on kehitysvammaisten lastensa itsenäistymisestä?
2. Minkälaista tukea perheen kehitysvammaisen jäsen tarvitsee asumiinsa vanhempien näkemyksen mukaan?
3. Miten vastaajan tai kehitysvammaisen henkilön taustatekijät vaikuttavat vanhempien kokemuksiin asumistarpeista?

Opinnäytetyön tuloksia vertaillaan aikaisempaan vammaisperheitä koskevaan tutkimukseen sekä vammaispolitiikan ja palvelujärjestelmän muodostamaan kontekstiin.

6 Opinnäytetyön toteutus

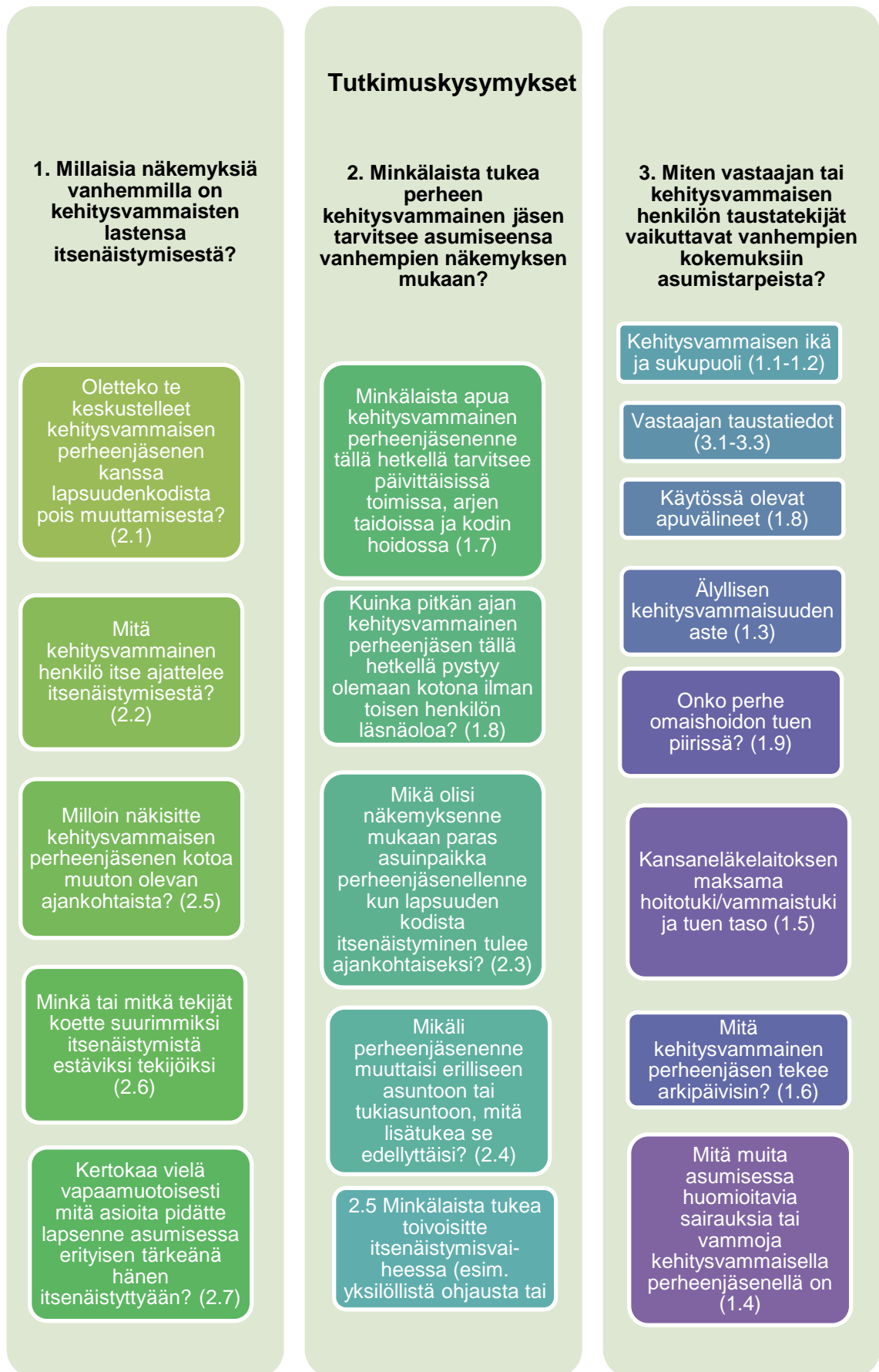
Opinnäytetyö toteutettiin postikyselynä Etelä-Suomen lääniin sijoittuvassa keskisuudessa kaupungissa. Sen kohderyhmäksi valittiin yli 10-vuotiaan kehitysvammaisen lapsensa kanssa asuvat vanhemmat. Opinnäytetyö toteutettiin kokonaistutkimuksena mahdollisimman edustavan näkemyksen saamiseksi ja koska perusjoukko (N=48) oli verrattain pieni (vrt. Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009; Heikkilä 2010, 33). Tutkimukseen osallistuvien vanhempien yhteystiedot poimittiin vammaispalvelujen sähköisestä asiakastietojärjestelmästä, joten valintakriteerinä oli vammaispalvelujen asiakkuus. Edellä mainittuja perheitä oli yhteensä 48, joista 31 eli 65 % osallistui tutkimukseen.

Opinnäytetyö kohdistettiin kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmille. Kehitysvammaisperheissä vanhemmilla on aikaisemman tutkimustiedon mukaan vahva rooli lastensa ajattelun muokkaajina. Vanhempien tuen tai sen puutteen on nähty määrittelevän vahvasti kehitysvammaisen omaa mielipidettä sekä itseenäistymisen toiveista että sen mahdollisuuksista (Mäki 1998, 146 – 147). Vanhemmilla on lisäksi runsaasti kokemuksellista ja jakamisen arvoista tietoa perheidensä tilanteesta. Kuitenkin asumispalvelujen kehittämiseksi myös kehitysvammaiset henkilöt on otettava suunnittelemaan itseään koskevia palveluja.

Opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmäksi valittiin postikyselynä toteutettava Survey-tutkimus. Survey-tutkimuksessa aineisto kerätään vakiodusti. Postikysely mahdollisti kohtuullisin panoksin koko kohderyhmän tavoittamisen mukaan lukien vanhemmat, jotka eivät käytä tietokonetta. Sen lisäetuna on haastattelijan vaikutuksen eliminoiminen opinnäytetyön tekijän työskennellessä tutkimukseen osallistuneen kunnan vammaispalveluissa ja tuntiessa osan perheistä henkilökohtaisesti. (myös Jyrinki 1976, 25-27; Alkula, Pöntinen & Ylöstalo 1994, 188-124; Hirsjärvi ym. 2009, 195; Engel & Schutt 2009, 249.)

6.1 Kyselylomake

Kyselylomakkeen (liite 1) laatimisessa hyödynnettiin aikaisempaa tietoa, tutkijan vammaispalveluissa kertynyttä työkokemusta ja kyselylomakkeesta esitestauksen perusteella saatua palautetta. Kyselylomakkeen laatimisessa on hyödynnetty sekä aikaisempaa tutkimusta (Mäki 1998; Paavola 2006; Strömberg 2007; Niemelä & Brandt 2008; Miettinen 2012) että erityisesti Mäen (1998) ja Lappalaisen (2010) laatimia kyselylomakkeita. Johtoajatuksena kyselylomaketta laadittaessa olivat tutkimuskysymykset: jokaisella lomakkeeseen valitulla kysymyksellä tuli olla selkeä yhteys tutkimuskysymyksiin ja edelleen kaikkiin tutkimuskysymyksiin tuli saada vastaukset kyselylomakkeen avulla (kuvio 7). Kyselylomake koostuu enimmäkseen strukturoiduista kysymyksistä, mutta sisältää myös monivalintakysymyksiä, sekamuotoisia kysymyksiä ja avoimia kysymyksiä. Lomakkeen laadinnassa pyrittiin selkeyteen ja käyttäjäystävällisyyteen.



Kuvio 7. Tutkimuskysymysten (1 – 3) ja kyselylomakkeessa esitettävien kysymysten suhde

Lomakkeen luotettavuutta pyrittiin parantamaan antamalla vastausvaihtoehdoksi myös ”en tiedä”, sellaisissa kysymyksissä, joissa vastaaja ei välttämättä tiedä vastausta, esimerkiksi kysyttäessä kehitysvammaisella todettuja asumiseen vaikuttavia sairauksia (kysymys 1.4).

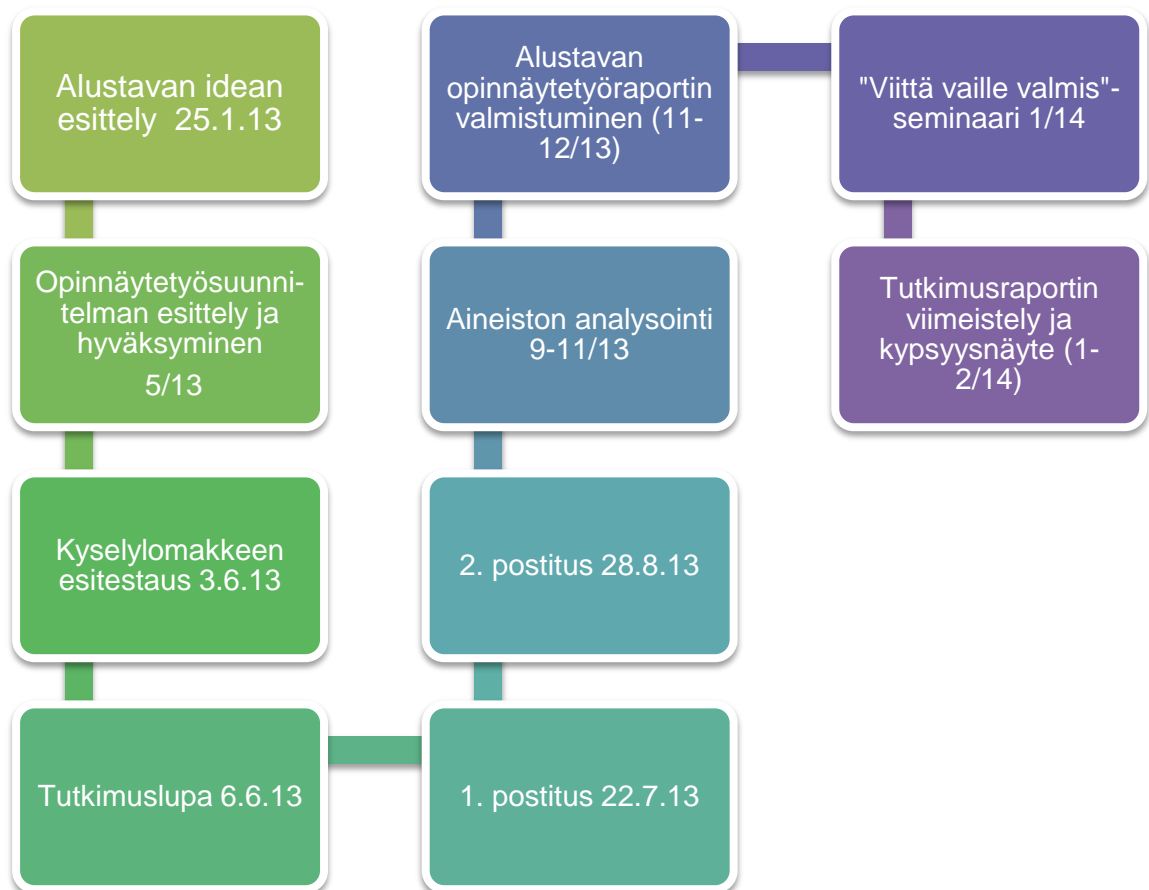
Kyselylomakkeen sisältöä ja sen käytettävyyttä testattiin 3.6.2013 vanhempien vertaisryhmätapaamisessa. Tapaamiseen osallistui kehitysvammaisten henkilöiden äitejä, joista osan lapset olivat jo itsenäistyneet lapsuudenkodistaan. Kuusi vapaaehtoista vanhempaa esitesti kyselylomakkeen lisäten siihen omia kommenttejaan. Palautetta kerättiin myös suullisesti. Annetut korjausehdotukset koskivat pääosin lomakkeessa käytettävän kielen ymmärrettävyyttä. Kieltä selkeytettiin palautteen perusteella. Lomakkeeseen tehtiin palautteen perusteella kolme sisällöllistä muutosta. Tutkimus suunniteltiin alun perin kohdistettavaksi yli 13-vuotiaan kehitysvammaisen lapsen kanssa asuville vanhemmille. Vanhemmat toivoivat ikärajaa laskettavan, jotta myös kouluikäisten perheiden ääni tulee kuuluvaksi. Ikärajaa laskettiin kolmella vuodella, mutta tutkimuksen ulkopuolelle jätettiin sitä nuorempien lasten vanhemmat, joille lapsen itsenäistymisen ei nähty olevan ajankohtaista (vrt. Konola ym. 2011). Palvelujen kehittäminen ja edelleen esimerkiksi uusien asumispalvelujen suunnittelu kunnissa vaatii lisäksi pitkäjänteisyyttä, minkä takia myös nuorten perheiden mielipiteet kiinnostivat työn tekijää. Kyselylomakkeeseen lisättiin myös itsenäistymisvaiheen tuen tarpeisiin liittyvä lisäkysymys (kysymys 2.4) sekä lääkehoidossa tarvittava tuki osana henkilön päivittäistoimissa tarvitsemaa tuen määrää (kysymys 1.7).

6.2 Aineiston keräämisen kuvaus

Opinnäytetyön aineiston keruu aloitettiin tutkimusluvan myöntämisen jälkeen. Opinnäytetyön tekijä kokosi tutkimukseen osallistuvien perheiden yhteystiedot vammaispalvelujen sähköisestä asiakasrekisteristä. Kyselylomakkeet ja sen liitteenä ollut saatekirje (liite 2) postitettiin 22.7.2013 valintakriteerit täyttävälle perheille (N=48). Annettuun vastausaikaan mennessä lomakkeita palautui 24. Kyselylomake lähetettiin toistamiseen vastausaika samalla jatkaen 22.9.13 asti. Lomakkeita palautui lopulta 33. Vastauksista yksi jouduttiin hylkäämään, koska se oli virheellisesti täytetty koskemaan ei-kehitysvammaisen henkilön tietoja. Toinen hylätty vastaus saapui selkeästi myöhässä, eikä sitä hyväksytty aineistoon sen edettyä jo analysointivaiheeseen. Lopullinen aineisto koostuu 31 perheen vastauksista.

Kyselylomakkeen mukana perheille lähetettiin valmiiksi maksetut palautuskuoret. Palautuskuoret olivat numeroituja uusintakyselyn kohdentamiseksi perheille, jotka eivät olleet vastanneet kyselyyn ensimmäisellä kierroksella. Palautuneiden vastauskuorten yhdistämisen perheisiin suoritti vammaispalveluissa työskentelevä henkilö, joka ei osallistunut tutkimukseen. Sama henkilö postitti lomakkeet uudestaan perheille, jotka eivät olleet osallistuneet kyselyyn ensimmäisellä postituskierroksella. Postitukseen osallistunut henkilö luovutti vastauskuoret opinnäytetyön tekijälle avaamattomana eikä ollut tekemisissä vastausten kanssa. Järjestelyllä varmistettiin osallistuneiden perheiden anonymiteetti.

Kyselytutkimuksen yleisenä riskinä pidetään vastausinnostuksen vähäistä määrää. Kyselyn tavoitteena oli saavuttaa mahdollisimman korkea vastausprosentti, vähintään 50 %, mutta mielellään enemmänkin. Lopullista vastausprosenttia (65 %) voidaan pitää varsin hyvänä. (Hirsjärvi ym. 2009; Engel & Schutt 2009, 275.) Kuviossa 8 esitellään yhteenvetona opinnäytetyöprosessin etene-
misen aikataulu.



Kuvio 8. Opinnäytetyöprosessin aikataulu

6.3 Aineiston käsittely ja analysointi

Opinnäytetyön aineisto esikäsiteltiin tallentamalla se ennen varsinaista analysointia Excel-taulukkoon. Tilastollisesti käsiteltävät muuttujat tallennettiin numeerisesti. Vapaamuotoiset vastaukset kirjoitettiin sanatarkasti tietokoneelle. Aineistoa käsiteltiin pääosin tilastollisesti käyttämällä SPSS for Windows ohjelmaa. Opinnäytetyön kuvaajat tehtiin SPSS for Windows ja Microsoft Word ja Excel 2010-ohjelmilla.

Opinnäytetyön analysointi aloitettiin kuvailevan tiedon, kuten muuttujien esiintyvyyksien (frekvenssit) ja prosenttijakautumien selvittämisellä. Taustatekijöiden suhdetta muihin muuttujiin tarkasteltiin tilastollisesti epäparametrisiin testeihin kuuluvilla Spearmanin järjestyskorrelaatiokertoimella ja Kruskal-Wallis H- testillä. Käytettäväksi riskitasoksi valittiin 0,05 (5 %).

Spearmanin korrelaatiokertoimen avulla selvitettiin muuttujien välillä olevaa lineaarista riippuvuutta. Testi valittiin, koska se soveltuu myös järjestysasteikko-

tasoisille muuttujille. Korrelaation selitysasteella tarkoitetaan sitä, kuinka suuren osan selittävä muuttuja (x) selittää selitettävän muuttujan (y) vaihtelusta. Selitysaste saadaan korottamalla korrelaatiokerroin toiseen potenssiin. Korrelaatiokertoimen antamiin tuloksiin tulee suhtautua varovaisesti, koska lineaariseen suhteeseen voi vaikuttaa myös joku kolmas tuntematon tekijä. (Heikkilä 2010.)

Esimerkki taulukosta 7: Opinnäytetyössä tutkittiin kehitysvamman asteen (x) vaikutusta henkilön tarvitsemaan avun tarpeeseen erittämässä (y). Kehitysvamman asteen ilmoittaneita perheitä oli 25 (n=25). Korrelaatio oli positiivinen (0,712) 0,01 riskitasolla. Korrelaation selitysaste on 0,51 (51 %). Henkilön erittämässä tarvitsemasta tuen tarpeen vaihtelusta 51 % voidaan selittää kehitysvamman asteella.

Kruskal Wallisin H-testissä havainnot asetetaan suuruusjärjestykseen ja korvataan järjestyslukuilla. Testauksessa verrataan vertailtavien ryhmien mediaanien (keskimääräiset järjestysluvut) välisiä eroja. Nollahypoteesinä on silloin, ettei vertailtavien ryhmien mediaanien välillä ole eroja (Heikkilä 2010). Aineiston koko on hyvin pieni (n=31), mistä syystä muuttujien välillä havaittua tilastollista merkitsevyyttä ei voida yleistää koskemaan kaikkia kehitysvamma-perheitä.

Vapaamuotoisia vastauksia analysoitiin pääosin numeerisesti sekä sisällönanalyysin avulla kysymyksen 2.8 osalta. Sisällön analyysi voidaan jakaa teorialähtöiseen eli ns. deduktiiviseen ja aineistolähtöiseen eli ns. induktiiviseen analyysiin (Hirsjärvi ym. 2009, 225). Opinnäytetyön analyysissä oli molempia piirteitä. Kysymykset olivat luonteeltaan osaksi teorialähtöisiä, koska niihin oli annettu sulkuihin mahdollisia vastausvaihtoehtoja. Analyysi eteni kuitenkin aineistolähtöisesti pelkistämällä havainnot, teemoittelemalla ne alaryhmiin ja lopuksi muodostamalla alaryhmille pääluokat.

7 Tulokset

Opinnäytetyön tulosten esittely jakautuu kolmeen osaan: osallistuneiden taustatietoihin tutustumiseen, vanhempien näkemyksiin kehitysvammaisen henkilön itsenäistymisestä ja lopuksi asumisessa koettuun tuen tarpeeseen. Kaikki annetut tiedot perustuvat vanhempien antamiin vastauksiin.

7.1 Vastaajien taustatiedot

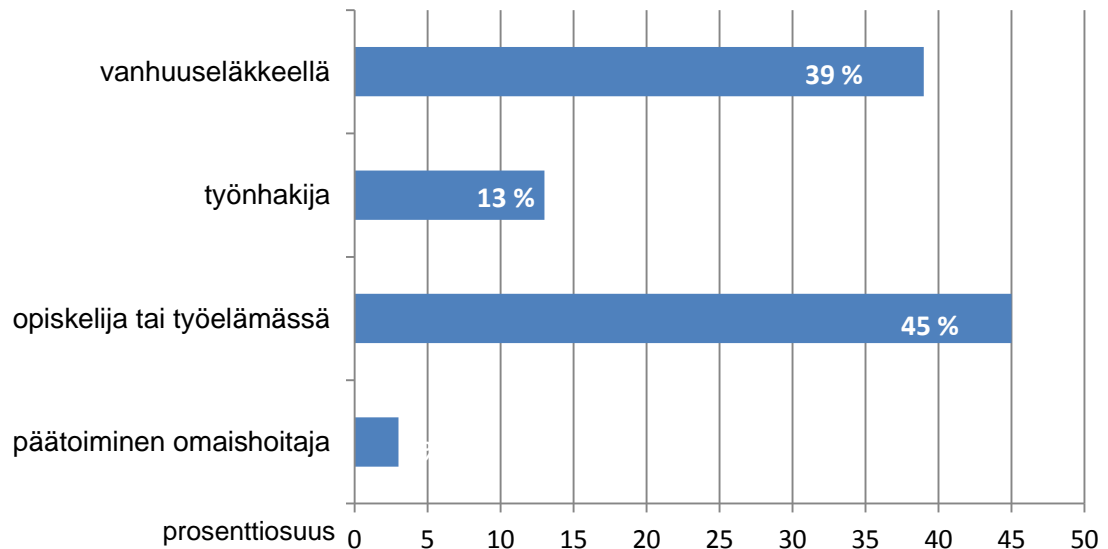
Vastaajien taustatiedot luvussa käsitellään sekä kyselytutkimukseen vastanneiden vanhempien että heidän kehitysvammaisista lapsistaan antamia taustatietoja. Taustatietoja on käytetty opinnäytetyössä riippumattomina muuttujina, joihin luvuissa 7.2 ja 7.3 esiteltäjä muuttujia on verrattu tilastollisilla testeillä.

Lomakekysely postitettiin 48 kehitysvammaisen lapsensa kanssa asuvalle vanhemmalle. Opinnäytetyön aineisto koostuu 31 vastauksesta lopullisen vastausprosentin ollessa 65 %. Kyselyyn vastanneista selvä enemmistö (n=23) on naisia. Lopuista vastanneista 16 % (n= 5) on miehiä ja loput kolme eivät ilmoittaneet sukupuoltaan. Vastaajien ikää kysyttiin strukturoidulla kysymyksellä, jossa vastaajaa pyydettiin valitsemaan syntymävuottaan vastaava ikäryhmä. Tarkkaa ikää ei kysytty vastaajien tunnistamisriskin takia. Vastaajista 30 ilmoitti, mihin ikäryhmään kuuluu. Valtaosa omaisista (68 %) on alle 65-vuotiaita ja heistä enemmistö 45 – 64-vuotiaita.

Vastaajan ikä	Suhteellinen frekvenssi (%)	Suhteellinen kertymäfrekvenssi (%)
44-vuotias tai nuorempi	13	13
45 - 64-vuotias	55	68
65-vuotias tai vanhempi	29	97
Puuttuvat vastaukset	3	3
Yhteensä	100	100

Taulukko 2. Vastaajien ikäjakauma

Kyselyyn vastanneista vanhemmista 45 % joko opiskelee tai on työelämässä. Lähes yhtä moni (39 %) on vanhuuseläkkeellä. Alle 65-vuotiaista vastaajista työelämässä on 62 %. Työnhakijana vastaajista on 13 %.



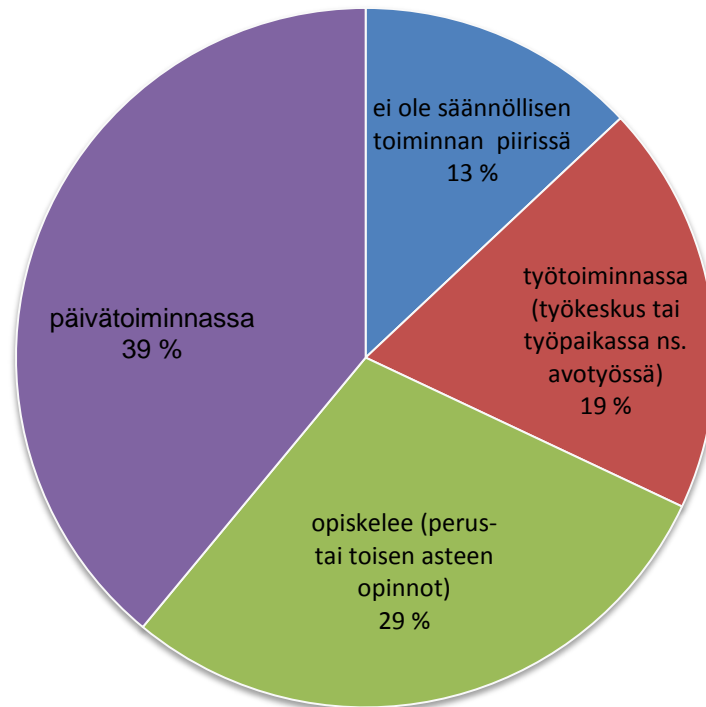
Kuvio 9. Vastaajien pääasiallisen toiminnan suhteelliset frekvenssit (n=31)

Perheiden kehitysvammaisista lapsista naisia on 16 henkilöä ja miehiä 15. Ikäryhmittäin suurin ryhmä on yli 36-vuotiaat 39 %:n osuudella. Peruskouluikäisiä on neljännes (26 %) ja nuoria aikuisia (18 – 35v) 36 % (taulukko 4). Ikäryhmät noudattivat samaa suuruusjärjestystä perheissä, joille kyselytutkimus kohdistettiin (n=48). Opinnäytetyön kohderyhmään (n=48) verrattuna lopullisessa aineistossa ylliedustettuina ovat yli 26-vuotiaat. Vastaavasti alle 25-vuotiaiden vanhemmat osallistuivat kyselyyn alkuperäistä kohderyhmää vähemmän.

Kehitysvammaisen ikä	Frekvenssi	Suhteellinen frekvenssi (%) (suluissa kohderyhmän n=48 suhteellinen frekvenssi (%))
10 – 17	8	26 (31)
18 – 25	5	16 (23)
26 – 35	6	19 (13)
36-	12	39 (33)
Yhteensä	31	100

Taulukko 3. Kehitysvammaisten henkilöiden ikäjakauma tutkimukseen osallistuneissa perheissä (n=31). Suluissa %- osuus kehitysvammaisten ikäjakaumasta kaikissa perheissä, joille tutkimus osoitettiin (N=48)

Valtaosa (87 %) kehitysvammaisista osallistuu arkipäivisin kunnan järjestämään toimintaan (kuvio 10). Vaikeimmin vammaisille suunnattuun päivätoimintaan osallistuu 39 % kehitysvammaisista, työtoimintaan 19 % ja 29 % opiskelee joko perus- tai toisen asteen opinnoissa. Kukaan kehitysvammaisista henkilöstä ei ole ansiotyössä.



Kuvio 10. Kehitysvammaisen henkilön pääasiallinen toiminta (suhteellinen frekvenssi)

Kehitysvammaisuuden astetta kysyttiin kansainvälisesti käytössä olevan ICD-10 tautiluokituksen mukaan. Lapsensa kehitysvammaisuuden asteen ilmoitti kyseeseen vastanneista omaisista 81 %. Lieväksi perheenjäsenen kehitysvamman asteen omaisista arvioi 26 % vastaajista, keskivaikeaksi 32 % ja vaikeaksi tai syväksi 23 % (taulukko 4).

Kehitysvamman aste	Suhteellinen frekvenssi (%)
lievä	26 %
keskivaikea	32 %
vaikea tai syvä	23 %
ei osaa sanoa	19 %
Yhteensä	100,0

Taulukko 4. Vanhempien ilmoittama kehitysvamman aste (N=31)

Kehitysvammaisista perheenjäsenistä 90 % (n=28) saa Kansaneläkelaitoksen myöntämää kolmiportaista hoito- tai vammaistukea. Hoitotuen tason ilmoitti 26 vastaajaa (84 % vastaajista). Heistä korotettua tai ylintä hoitotukea saa 89 % (n=23) ja edelleen ylintä hoitotukea 61,5 %. Vaikeaksi – tai syväksi perheenjäsenen kehitysvammaisuuden ilmoittaneista kaikki saavat ylintä hoito- tai vammaistukea, kun muissa ilmoitetuissa kehitysvamman asteissa tuen saajat jakautuvat tasaisemmin. Kehitysvamman asteella ilmeni tilastollisesti merkitsevä riippuvuus ($p=0,043$) hoitotuen tason kanssa Kruskal-Wallis H-testillä siten, että mitä vaikeampi ilmoitettu kehitysvamman aste on, sitä useammin myös saadaan korotettua tai ylintä hoito/vammaistukea (taulukko 5).

Enemmistö vanhemmista (71 %) saa myös kunnan myöntämää omaishoidon tukea. Loput (29 %) eivät olleet joko hakeneet tukea, eivät olleet saaneet tukea hakemisesta huolimatta tai eivät tiedäneet, kuuluvatko tuen piiriin. Omaishoidon tuen saajia tarkisteltiin sen perusteella, ilmoittivatko he saavansa tukea vai eivät. Omaishoidon tuen saamiselle syntyi tilastollisesti merkitsevä ($p \leq 0,01$) positiivinen korrelaatio (0,664) kehitysvamman asteen kanssa⁵. Lievempi tilastollisesti merkitsevä positiivinen korrelaatio (0,467) syntyi myös hoitotuen asteen ja omaishoidon tuen saamisen kesken ($p \leq 0,05$) siten että omaishoidon tuen saajilla oli useammin myös korkeampi Kelan hoitotuki.

⁵ Mitä vaikeampi kehitysvamman aste oli, sitä useammin perhe oli omaishoidon tuen piirissä. Positiivinen korrelaatio oli 0,66, jonka perusteella kehitysvamman aste selittää omaishoidon tuen saamisesta n. 44 %.

hoitotuki	frekvenssi
alin	3
korotettu	5
ysin	14
Yhteensä	22

Tilastollinen testaus (a, b)

	Kehitysvamman aste
Khiin neliötesti, testisuuren arvo	6,315
vapausaste (df)	2
Sig	,043

a. Kruskal Wallisin testi

b. ryhmittelymuuttuja: hoitotuen taso

Taulukko 5. Kehitysvamman asteen suhde Kansaneläkelaitoksen myöntämään hoitotukeen (n=22)

Enemmistöllä (65 %) kehitysvammaisista henkilöistä ilmoitetaan todetun ainakin yksi asumiseen vaikuttava lisäsairaus – tai vamma. Liitännäissairauksia tai vammoja ilmoitettiin olevan neljäätoista erilaista. Lisäsairauden ilmoittaneista lievällä enemmistöllä (55 %) on yksi lisäsairaus ja 45 % useampia sairauksia. Suurimmat sairaudet/vammaryhmät ovat liikuntavamma (29 %), epilepsia (26 %), aistivamma (20 %) ja psyykkiset sairaudet (10 %)⁶.

Asumiseen vaikuttavat vammat ja sairaudet	Frekvenssi	Suhteellinen frekvenssi
Ei lisäsairauksia tai vammoja	11	35,5
Yksi (1) sairaus tai vamma	11	35,5
Kaksi (2) sairautta tai vammaa	2	6,5
Kolme (3) sairautta tai vammaa	7	22,5
Yht:	31	100

Taulukko 6. Vanhempien ilmoittamat kehitysvammaisella todetut asumiseen vaikuttavat sairaudet tai vammat (n=31)

⁶ %-osuus verrattuna kaikkiin vastanneisiin (N=31).

Vastaajista kolmannes (n=10) ilmoittaa lapsensa käyttävän säännöllisesti apuvälineitä. Apuvälineitä käyttävät eniten perheet, joissa on liikuntavammainen jäsen. Ilmoitettuja apuvälineitä oli yhteensä 31, vastaajasta riippuen 1 - 8 kappaletta.

7.2 Itsenäistyminen ja asumisessa tärkeäksi koetut asiat

Vanhemmilta kysyttiin ovatko he keskustelleet kehitysvammaisen lapsensa kanssa hänen itsenäistymisestään. Vanhemmista 97 % (n=30) vastasi kysymykseen. Vastaukset jakautuivat tasaisesti niin, että 53 % on keskustellut kotoa muutosta ja 47 % ei ole. Perheistä, jotka eivät ole keskustelleet lapsensa itsenäistymisestä, valtaosa (87 %) ei pidä itsenäistymistä ajankohtaisena asiana ja 13 % ei ole keskustellut asiasta muusta syystä. Taustatiedoilla, kuten kehitysvammaisen tai vastaajan iällä tai sukupuolella, ei ilmennyt tilastollista merkittävyyttä sen suhteen, onko itsenäistymisestä keskusteltu.

Vanhemmilta kysyttiin myös, mitä kehitysvammainen henkilö itse ajattelee itsenäistymisestään. Vanhemmista 35 % (n=11) vastasi kysymykseen. Viidellä kehitysvammaisella on itsenäistymiseen liittyviä varovaisia toiveita, joihin sekoittuu pelkoa yksin selviytymisestä tai aikaisemmasta epäonnistuneesta kokemuksesta. Vain yksi vanhemmista kertoi lapsensa odottavan itsenäistymistä innokkaasti.

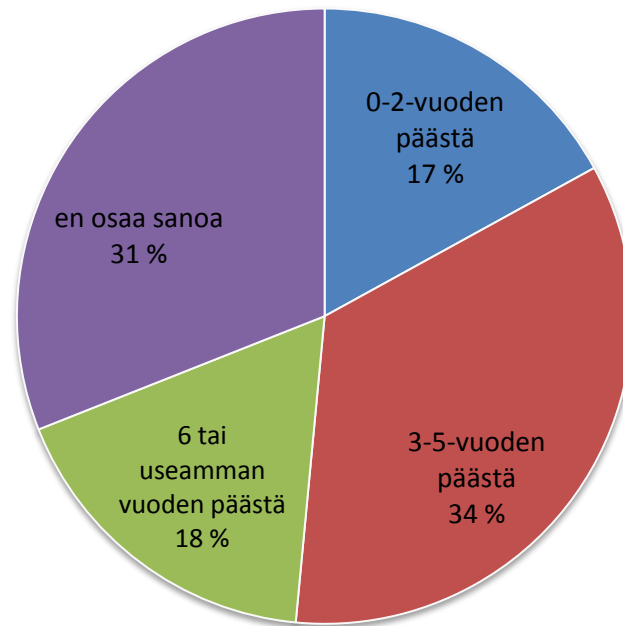
Lopuissa vastauksissa (n=6) kehitysvammainen henkilö ei ole joko halukas muuttamaan lapsuudenkodistaan (n=4) tai on vanhemman mukaan kykenemätön ymmärtämään, mitä lapsuuden kodista itsenäistyminen tarkoittaa (n=2).

Haluaisi asua itseksensä ja hoitaa asiansa itsenäisesti, mutta on huomannut ja ymmärtänyt, ettei se onnistu ja on siitä harmissaan.

..jos asiasta puhuttaisiinkin, niin ymmärrys ei riitä ja alkaisi vaan jatkuva höpötys kyseisestä asiasta

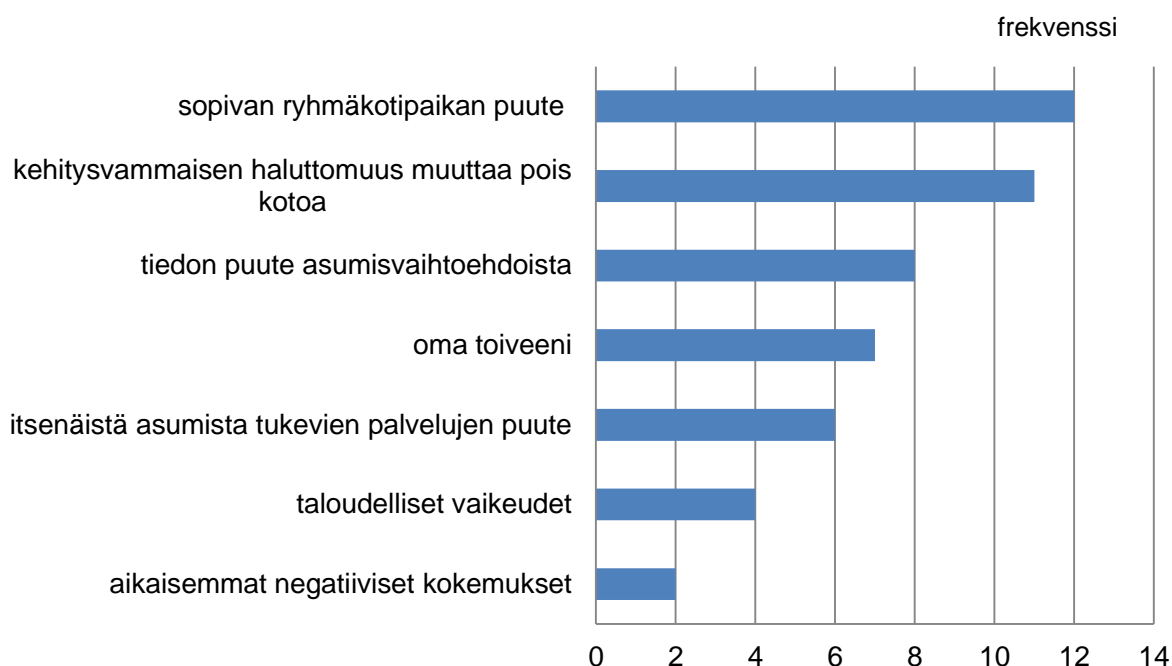
Noin puolet vanhemmista (51 %) näkee itsenäistymisen tulevan ajankohtaiseksi seuraavan viiden vuoden sisällä. Sitä pidemmän ajan päähän itsenäistymisen sijoittaa 17 % vastaajista. Lähes kolmannes (31 %) vastaajista valitsi vaihtoehdon "en osaa sanoa". Nuorempien kehitysvammaisten vanhemmat arvioivat

itsenäistymisen ajankohdan useammin, kun taas yli 36-vuotiaiden kehitysvammaisten vanhemmat eivät osanneet arvioida itsenäistymisen ajankohtaa yhtä usein. Muuttujien välillä on merkitsevä positiivinen korrelaatio (0,593) Spearmanin järjestyskorrelaatiokerrointa 0,01 riskitasolla ($\text{sig} \leq 0,01$).



Kuvio 11. Vastaajien näkemys kehitysvammaisen lapsen itsenäistymisen ajankohdasta (n=29)

Vanhempia pyydettiin monivalintakysymyksellä arvioimaan tekijöitä, jotka voivat estää kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistymistä. Vastaajilla oli sopivan vaihtoehdon puuttuessa mahdollisuus nimetä jokin muu kotoa muuttoa rajoittava tekijä. Vanhempia pyydettiin asettamaan itsenäistymistä estävät tekijät tärkeysjärjestykseen, mikäli niitä on useita. Vanhemmista 87 % (n=27) löysi yhteensä 50 itsenäistymistä vaikeuttavaa asiaa (kuvio 12.). Esteitä ilmoitettiin vastaajaa kohden 1 – 4, mutta niitä ei juurikaan asetettu tärkeysjärjestykseen. Enemmän kuin yhden rajoitteen ilmoitti 41 % vastanneista. Suurimpina esteinä koetaan sopivan asumispalveluyksikön puute (n=12), kehitysvammaisen haluttomuus muuttaa pois kotoa (n=11) ja tiedon puute sopivista asumispalveluista (n=8).



Kuvio 12. Minkä tai mitkä tekijät vanhemmat kokevat itsenäistymistä eniten es-tävinä (n=27, yhteensä 50 ilmoitettua tekijää)

Vanhempien näkemyksiä asumisessa erityisen tärkeinä pitämistään asioista kysyttiin seuraavasti: *Kertokaa vielä vapaamuotoisesti mitä asioita pidätte lap-senne asumisessa erityisen tärkeänä hänen itsenäistyttyään? (esimerkiksi asunnon sijainti, varustetaso, harrastusvaihtoehdot, henkilökunta, esteettömyys, asuinkumppaneihin liittyvät toiveet jne.*

Kyselylomakkeeseen jätettiin runsaasti avointa tilaa vastausta varten. Van-hemmista 71 % (n=22) vastasi kysymykseen (kuvio 13). Annettujen vastausten muoto ja laajuus vaihtelivat monimuotoisista kertomuksista annettujen vaihtoeh-tojen, kuten *asunnon sijainti* toistamiseen ilman tarkennusta. Vastaukset toivat esille, kuinka erilaisissa konteksteissa perheet elävät mm. lapsensa kehitys-vamman asteesta riippuen:

asunnon sijainti henkilökunta

Mahdollisuus itsenäistyä, joka tärkeää myös kehitysvammaiselle nuorelle. Ir-taantua lapsuudenkodistaan ja saada omanlaisia sosiaalisia suhteita. Asunto sijaitisi palveluiden lähellä ja siellä olisi riittävästi henkilökuntaa. Riittävästi tu-kea arkisten askareiden kanssa. Riittävästi toimintaa päivisin, että elämä ei käy yksitoikkoiseksi. Toiveena jonkinlainen työpaikka (ei työtoiminta) helppoine teh-tävineen ja jotain esim. musikaalista harrastustoimintaa”

Jaksavaa henkilökuntaa (täysin autettava lapsi kyseessä). Ei portaita eikä kynnyksiä. Turvallisuus: saattaa läpsiä toisia vaikkei tarkoita pahaa.

Avoimet vastaukset (n=22) kirjoitettiin sanatarkasti Excel-tiedostoon. Vanhempien tärkeiksi nostamat ilmaisut jaettiin niiden sisällön mukaisten teemojen alle. Teemoja muodostui yhteensä 13, joihin sisältyi yhteensä 75 eri ilmaisua. Analyysiä jatkettiin muodostamalla teemoista kolme päätyyppiä niiden sisällön mukaan: (1) fyysinen ympäristö, (2) henkilöstö, siltä saatu tuki ja valvonta sekä (3) sosiaaliset suhteet, toiminnallinen arki ja integroituminen yhteiskuntaan (kuvio 13).

Fyysinen ympäristö

Fyysiseen ympäristöön liittyvistä odotuksista asunnon sijainti nousi tärkeimmäksi. Sijainnin toivotaan olevan omalla paikkakunnalla vanhempien lähellä. Myös asiointi- ja harrastusmahdollisuudet koetaan tärkeiksi. Vanhemmat toivovat asumiselta kodinomaisuutta. Varustetasolla se tarkoittaa omaa huonetta, yhdessä vastauksessa myös erillistä tilaa makuuhuoneelle, olohuoneelle ja keittiölle. Myös apuvälineiden vaatima tilan tarve tuotiin esille. Esteettömyyden nostaa esille neljä vastaajaa.

Henkilöstö, siltä saatu tuki ja valvonta

Henkilökunnan riittävyys ja mielellään ympärivuorokautinen saatavuus on vanhemmille tärkeää. Osa vanhemmista korostaa henkilöstön valvovaa roolia lapsensa haastavan käyttäytymisen tai sairauskohtausten vaaran takia, kun taas osalle tuki, ohjaus ja rohkaisu ovat tärkeämpiä. Henkilöstöltä toivotaan myös laadullisia ominaisuuksia: osaamista, ymmärrystä, ihmisläheisyyttä, oikeaa asennetta ja jaksamistakin.

..osaa kehitysvammaisen hoidon ja osaa ymmärtää ja hankkia vammaisen luottamuksen

Henkilökunta auttaa missä apua tarvitaan, muuten annetaan tehdä itse. Eli kiireetön paikka, jossa henkilökunnalla olisi aikaa tukea ja ylläpitää niitä taitoja mitä on, sekä opettaa uutta ohjaamalla, neuvomalla ja kannustamalla.

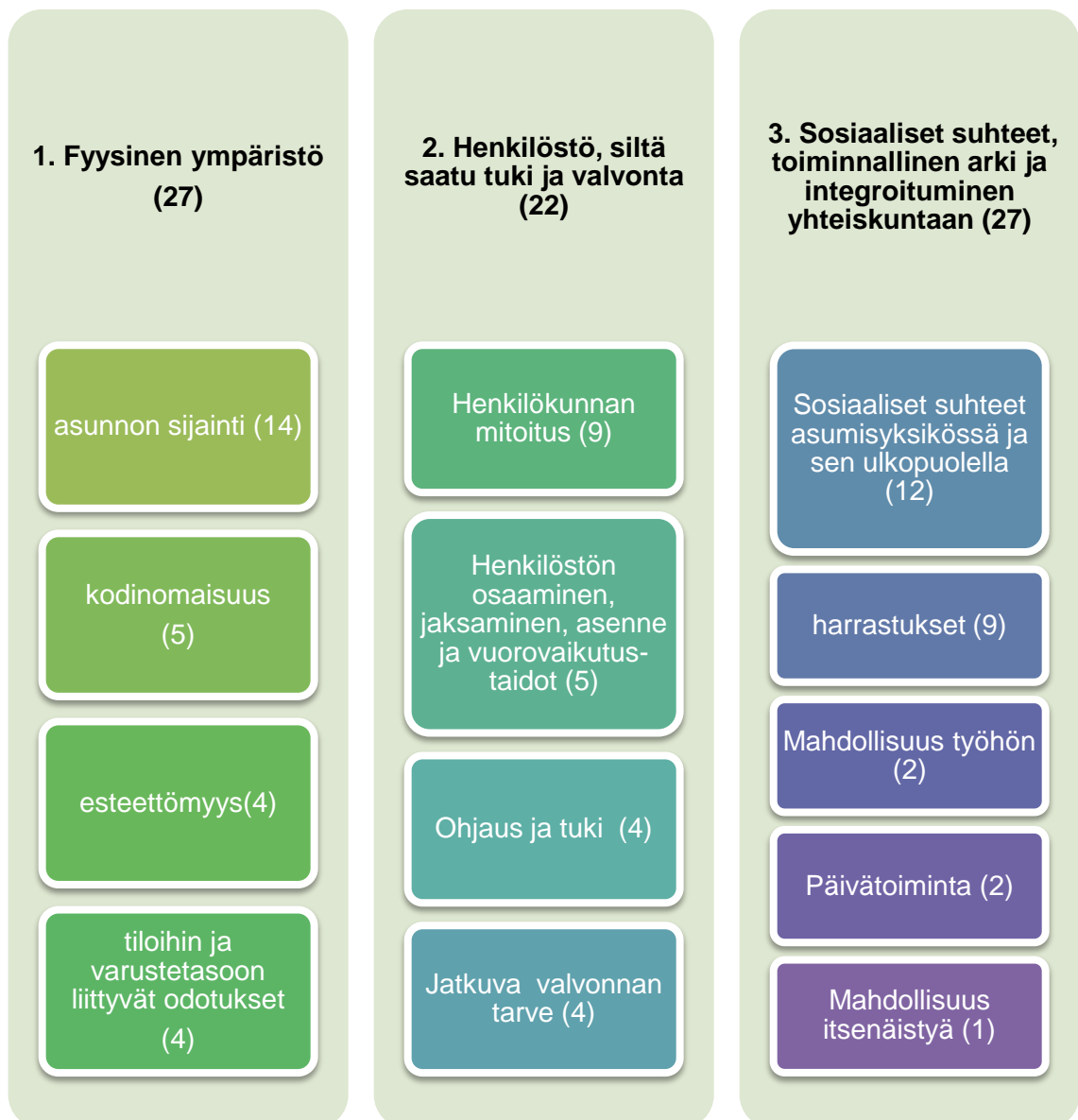
oma hoitaja 24/7

Sosiaaliset suhteet, toiminnallinen arki ja integroituminen yhteiskuntaan

Sosiaaliset suhteet ovat vanhemmille tärkeitä sekä asumisyksikössä että sen ulkopuolella. Samanikäiset ja yhteensopivat asuinkumppanit nousivat erityisesti esille. Selkeästi vähemmän korostettiin yhteistoimintaa vanhempien ja sisarus-ten kanssa. Harrastusmahdollisuudet nousivat työtä selkeästi useammin esille.

samanikäinen seura, en halua lastani ikäihmisten kanssa samaan asuntoon

riittävästi toimintaa päivisin, ettei elämä käy yksitoikkoiseksi



Kuvio 13. Vanhempien (n=22) näkemyksiä asumisessa tärkeiksi pitämistään asioista. Suluissa ilmaistut frekvensseinä, niin että vastauksesta (n=22) on nostettu yhdestä viiteen mainintaa (yht.75 mainintaa)

7.3 Itsenäistymisvaiheessa ja asumisessa tarvittava tuki

Kyselylomakkeessa selvitettiin vanhempien näkemyksiä kehitysvammaisen henkilön asumisessa tarvitsemasta tuesta vastaamishetkellä ja itsenäistymisvaiheessa. Nykyistä tuen tarvetta kysyttiin kolmella pääalueella: päivittäisissä toimissa, kodin hoidossa sekä arjen taidoissa ja asioinnissa. Vastaajille annettiin kolme vastausvaihtoehtoa: selviytyy itsenäisesti (1), selviytyy ohjattuna tai tarvitsee vähän apua (2) ja tarvitsee runsaasti apua tai on täysin toisen avun varassa (3).

Päivittäiset toimet sisälsivät tuen tarpeen pukeutumisessa, ruokailussa, erittämässä (wc), peseytymisessä ja lääkehoidossa (taulukko 7). Päivittäistoimista omatoimisisimmin vastaajien mukaan sujuvat ruokailu, wc-toiminnot ja pukeutuminen, joissa itsenäisesti tai ohjauksen avulla suoriutuu yli 60 % kehitysvammaisista henkilöistä. Peseytymisestä itsenäisesti tai ohjauksen avulla selviytyy 58 %. Lääkehoidosta huolehtimisessa tuen tarve nähtiin selvästi suurempana.

Päivittäiset toimet	pukeutuminen	WC	ruokailu	peseytyminen	lääkehoito	liikkuminen
itsenäisesti suoriutuvat	35 %	39 %	45 %	26 %	20 %	17 %
vähän apua tai ohjausta tarvitsevat	26 %	32 %	36 %	32 %	24 %	33 %
runsaasti apua tarvitsevat	39 %	29 %	19 %	42 %	56 %	50 %
Spearmanin korrelaatiokerroin	(n=31) r =0,522**	(n=31) 0,712**	(n=31) 0,525**	(n=31) 0,620**	(n=25) 0,730**	(n=30) 0,424*

** Kehitysvamman ilmoittaneista (n=25) kehitysvamman asteella oli merkitsevä positiivinen korrelaatio 0,01 riskitasolla (sig≤0,01)

* Kehitysvamman ilmoittaneista (n=25) kehitysvamman asteella oli merkitsevä positiivinen korrelaatio 0,05 riskitasolla (sig≤0,05)

Taulukko 7. Tuen tarve päivittäisissä toimissa

Kehitysvamman asteella oli positiivinen lineaarinen yhteys (korrelaatio) avun tarpeen kanssa siten, että mitä vaikeampi kehitysvamman aste on, sitä enem-

män tukea nähdään tarvittavan (taulukossa 7). Ryhmien välillä oleva eroa todettiin tilastollisesti merkitseväksi myös Kruskal Wallisin H-testillä liikkumista lukuun ottamatta. Muilla taustatekijöillä kuten kehitysvammaisen tai vastaajan iällä tai sukupuolella ei ollut yhteyttä tuloksiin.

Kodin hoitoon liittyvää avun tarvetta kysyttiin vaatehuollossa, ruoan laitossa ja kodin puhtaanapidossa. Vastanneiden vanhempien (n=30) kuvaus kehitysvammaisen tarvitsemasta tuesta on hyvinkin yhteneväinen (taulukko 8) ja selvästi päivittäistoimia suurempi. Kehitysvammaisen henkilön nähdään tarvitsevan 70 %:ssa vastauksista runsaasti apua tai olevan täysin autettava. Itsenäisesti selviytyviä on 3 – 4 henkilöä vastauksesta riippuen. Kehitysvamman asteen (n=25) ja avun tarpeen välille syntyi tässäkin ryhmässä positiivista korrelaatiota⁷, mutta vähäisempää kuin päivittäisissä toimissa.

Kodin hoito	vaatehuolto	kodin puhtaus	ruoan laitto
itsenäisesti suoriutuvat	13 %	13 %	10 %
vähän apua tai ohjausta tarvitsevat	16 %	24 %	17 %
runsaasti apua tarvitsevat	71 %	63 %	73 %
	(n=30)	(n=30)	(n=31)
Spearmanin korrelaatiokerroin	0,560**	0,483*	0,502*

** Kehitysvamman ilmoittaneista (n=25) kehitysvamman asteella oli merkitsevä positiivinen korrelaatio 0,01 riskitasolla (sig≤0,01) Spearmanin järjestyskorrelaatiokertoimella

* Kehitysvamman ilmoittaneista (n=25) kehitysvamman asteella oli merkitsevä positiivinen korrelaatio 0,05 riskitasolla (sig≤0,05) Spearmanin järjestyskorrelaatiokertoimella

Taulukko 8. Kehitysvammaisen henkilön tuen tarve kodinhoidossa vanhemman mukaan

Vanhempien näkemykset arjen taidoissa sekä kodin ulkopuolella tarvitsemasta tuen tarpeesta vaihtelivat kysytystä taidosta riippuen. Tuen tarve nähdään kokonaisuudessaan runsaana päivittäistoimiin verrattuna. Täysin itsenäisesti suoriutuvien osuus jää kaikilla osa-alueilla vähäiseksi (taulukko 9). Vanhemmat ovat yksimielisimpiä lapsensa tuen tarpeesta raha-asioiden hoidossa, jossa

⁷ Mitä vaikeampi kehitysvamman aste oli, sitä suurempaan avun tarve näyttäytyi. Ks. myös luku 6.3.

avun tarpeen määrä arvioitiin runsaaksi 79 %:ssa vastauksista. Noin viidennes vastaajista arvelee lapsensa pystyvän hoitamaan talouttaan joko itsenäisesti tai ohjattuna. Suurin osa vanhemmista ilmoitti lapsensa tarvitsevan runsaasti tukea myös sosiaalisista suhteista huolehtimisessa (57 %), kaupassa käymisessä (63 %) ja virastossa tai lääkärissä asioimisessa (71 %). Hieman enemmän taitoja arvioitiin olevan kodin ulkopuolella liikkumisessa, harrastusten hoidossa ja kommunikaatiossa.

Arjen taidot ja asiointi	raha-asiat	sosiaaliset suhteet	harrastaminen	kauppa-	virasto/lääkäri	liikkuminen kodin ulkopuolella	kommunikaatio
itsenäisesti suoriutuvat	7 %	11 %	8 %	13 %	13 %	17 %	27,5 %
vähän apua tai ohjautua tarvitsevat	14 %	32 %	48 %	23 %	16 %	33 %	38 %
runsaasti apua tarvitsevat	79 %	57 %	44 %	64 %	71 %	50 %	34,5 %
Spearmanin korrelaatiokerroin	(n=28) 0,466*	(n=28) 0,729**	(n=25) 0,147	(n=30) 0,483*	(n=25) 0,560**	(n=30) 0,424*	(n=29) 0,573**

** Kehitysvamman ilmoittaneista (n=25) kehitysvamman asteella oli merkitsevä positiivinen korrelaatio 0,01 riskitasolla (sig≤0,01)

* Kehitysvamman ilmoittaneista (n=25) kehitysvamman asteella oli merkitsevä positiivinen korrelaatio 0,05 riskitasolla (sig≤0,05)

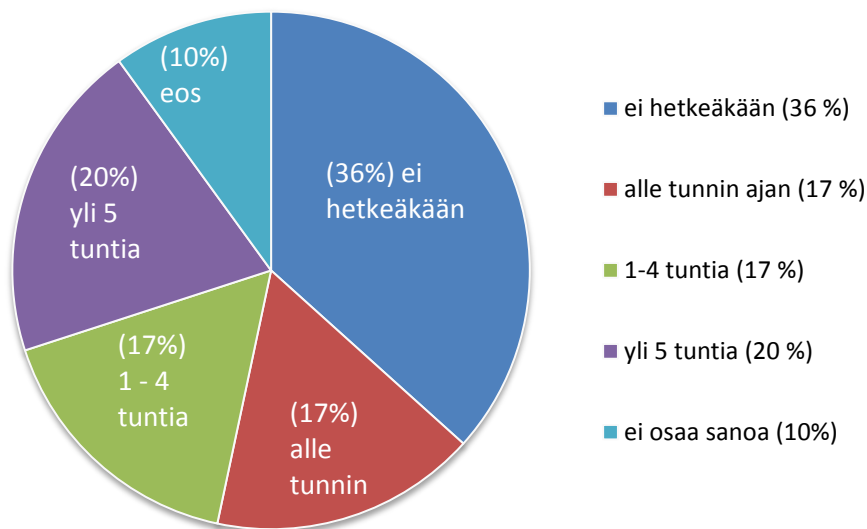
Taulukko 9. Tuen tarve arjen taidoissa ja asioimisessa

Vanhemmista viisi tarkensi kehitysvammaisen lapsensa tarvitsemaa tuen tarvetta, yksi raha-asioiden hoidossa ja neljä kommunikaatiossa. Kommunikaatiota koskevista vastauksissa tulee yksimielisesti ilmi perheen kehitysvammaisen jäsenen tottumattomuus ilmaista itseään vieraassa seurassa ja toisaalta perheen kyky ymmärtää lastaan.

On ujo ja hiljainen tyttö vieraitten/tuttujen aikuisten seurassa. Oman perheen ja muitten läheisten seurassa on sosiaalinen iloinen ja kovasti jutteleva tyttö.

Valvonnan tarve

Kehitysvammaisen mahdollisuutta selviytyä kotona ilman toista henkilöä pidetään vähäisenä (kuvio 14). Yli puolet (53 %) vanhemmista näkee, että kehitysvammainen ei voi olla kotona yksin ollenkaan tai enintään alle tunnin ajan. Viidennes kehitysvammaisista selviytyy vanhemman mukaan kotona yksin yli viiden tunnin ajan. Niin vastaajan kuin kehitysvammaisenkaan taustatekijöille ei syntynyt tilastollista merkitsevyyttä koetun valvonnan tarpeen suhteen.



Kuvio 14. Kuinka pitkän ajan perheenjäsen pystyy olemaan kotona ilman toisen henkilön läsnäoloa (n=30)

Vastanneista hieman yli 40 % (n=13) täydensi vastaustaan. Avoimet vastaukset jakautuivat sisällöltään suuresti paljastaen sen, kuinka erilaista elämää perheissä eletään. Osa kehitysvammaisista (n= 6) selviytyy kotona vanhempien etukäteisvalmistelun tai ohjauksen avulla, mikä edellyttää esimerkiksi valmiiksi lämmitettävää ruokaa jääkaapissa ja/tai varmistussoittoja. Myös muut läheiset ja kehitysvammaisen matkapuhelimen käyttötaidot tukevat itsenäistä selviytymistä. Luottamus kehitysvammaisen selviytymiseen itsenäisesti vaihteli yhdestä tunnista yön yli asti. Yksi vastaajista kertoo kehitysvammaisen lapsen nauttivan yksinolosta.

Jos on valmista ruokaa mikrossa lämmitettäväksi pystyy olemaan ehkä aamusta iltaan saakka.

Lopuissa avoimissa vastauksista (n=7) korostui valvonnan tarve, jota ilmaistiin esimerkiksi termillä ”aikuisen valvonnassa 24 h/vrk”. Vaikeahoitoinen epilepsia ja haastava käyttäytyminen tuotiin esille valvonnan tarvetta lisäävinä tekijöinä.

” korkeintaan 5 min. Sillä välin voi tapahtua wc:ssä sotkemista yms.”

Asumismuotoon ja itsenäistymiseen liittyvät toiveet

Vanhemmilta kysyttiin strukturoidulla kysymyksellä, mikä asumismuoto on heidän näkemyksensä mukaan ihanteellisin kehitysvammaiselle perheenjäsenelle itsenäistymisen ajankohtaistuttua. Kysymykseen vastasivat kaikki osallistujat (n=31). Suurin osa vanhemmista (61 %) toivoo lapsensa muuttavan asumisyksikköön, jossa on henkilökuntaa ympäri vuorokauden (ns. autettu asuminen). Ryhmämuotoisesta asumisesta ohjattu asuminen, jossa henkilökunta on saatavilla osan vuorokaudesta, sai vain vähän kannatusta vanhemmilta (6 %).

Kolmannes vanhemmista (33 %) näkee ihanteellisimpana asumisen järjestymisen joko itsenäisesti tai tukiasumisena yksityisasunnossa. Vastaukset jakautuivat seuraavasti:

- oma vuokra- tai omistusasunto (10 %),
- ryhmäkodin läheltä järjestettävä tukiasunto (17 %)
- nykyinen koti tai jonkun läheisen luona (6 %)

Itsenäisen tai tukiasunnon valinneilta kysyttiin erikseen asumista tukevien palvelujen tarvetta monivalintakysymyksellä. Heistä 80 % vastasi kysymykseen. Vastaajista kuusi henkilöä (75 %) toivoo lapselleen lisätueksi henkilökohtaista apua. Kuljetuspalvelua lapsensa arvioi tarvitsevan kolme vanhempaa. Muista tukimuodoista yksittäisiä mainintoja saivat mm. automaattinen sammutusjärjestelmä ja turvaranneke.

Kehitysvamman asteen ilmoittaneiden (n=25) vastauksia verrattiin asumismuotoa koskeviin toiveisiin Kruskal Wallisin H-testillä. Kehitysvamman asteella oli

tilastollisesti merkitsevä ($p=0,008$) yhteys toivotun tuen määrään⁸, kun asumismuotoja käsiteltiin järjestysasteikollisena muuttujana tuen määrän mukaan luokiteltuna. Mitä vaikeampi kehitysvamma oli, sitä useammin toivottiin tuetumpia asumismuotoja (taulukko 10).

Vanhempien toivoma asumismuoto (frekvenssit)	lievä kehitysvamma	keskivaikea kehitysvamma	vaikea tai syvä kehitysvamma
itsenäinen tai tukiasuminen	6	2	0
ohjattu asuminen	0	1	0
autettu asuminen	2	7	7

Tilastollinen testaus (a, b)

	kehitysvamman aste
Khiin neliötesti, testisuuren arvo	9,759
vapausaste (df)	2
Sig	0,008

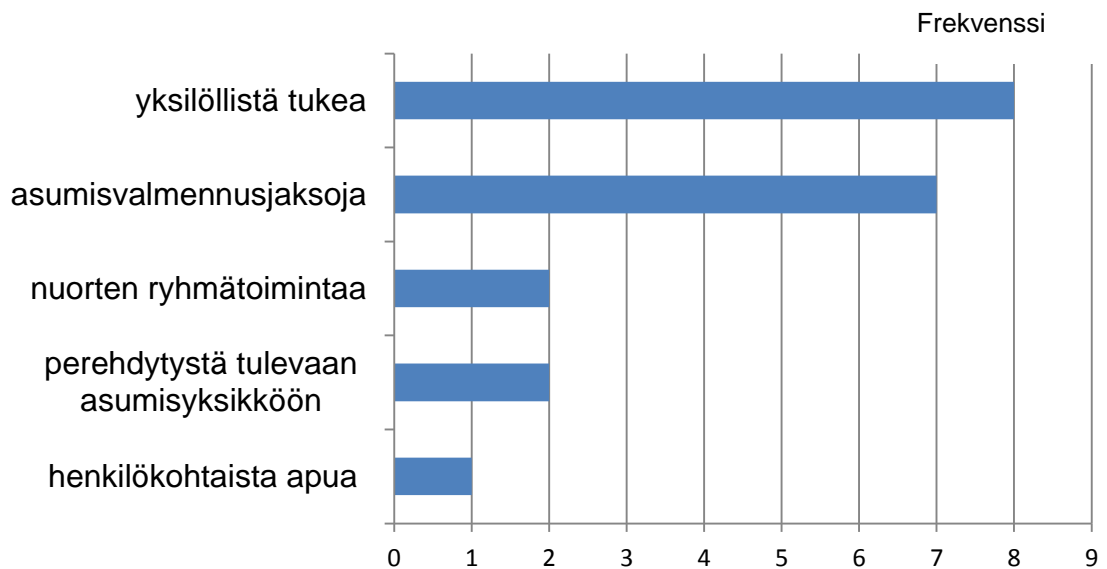
a. Kruskal Wallisin testi

b. ryhmittelymuuttuja: toivottu asumismuoto

Taulukko 10. Kehitysvamman asteen ilmoittaneiden ($n=25$) vanhempien perheenjäsenelleen toivoma asumismuoto

Vanhemmilta kysyttiin avoimella kysymyksellä, minkälaista tukea kuten yksilöllistä ohjausta, ryhmätoimintaa, vertaistukea tai asumisvalmennusta he toivovat lapselleen itsenäistymisvaiheessa. Vanhemmista 13 (42 %) vastasi kysymyseen mainiten 20 palvelua. Yksilöllistä tukea ja asumisvalmennusjaksoja toivottiin 75 %:ssa vastauksista, kun taas vertaistukea tai nuorten ryhmätoimintaa ei niinkään pidetty tarpeellisina. Tulevaan asumisyksikköön vaiheittainen siirtyminen ja perehtyminen ”talon tapoihin” nousivat lisäksi esille vanhempien vastauksissa.

⁸ Asumismuotoja käsiteltiin järjestysasteikollisena muuttujana tuen määrän mukaan luokiteltuna siten, että tuettu asuminen sai arvon 1, ohjattu asuminen arvon 2 ja autettu asuminen arvon 3



Kuvio 15. Itsenäistymisvaiheeseen toivottu tuki lukumäärinä (13 vastaajaa)

8 Johtopäätökset

Opinnäytetyön johtopäätösten tarkoituksena on koota opinnäytetyön keskeiset tulokset, liittää ne aikaisempaan kehitysvammaiperheitä koskevaan tutkimukseen ja yhteiskunnalliseen kontekstiin. Edellä mainittu kokonaisuus on pohjana luvun päätteeksi esitettävissä kehittämisehdotuksissa kuntien asumispalveluille.

8.1 Yhteenveto keskeisistä tuloksista

Kehitysvammaisten henkilöiden vanhempien näkemyksiä lastensa itsenäistymisestä ja asumistarpeista on tutkittu sekä Suomessa että ulkomailla (mm. Mäki 1998; Paavola 2006; Strömberg 2007; Miettinen 2012; Jecker-Parvex & Breitenbach 2012). Aiemmassa tutkimuksessa on painottunut erityisesti ikääntyneiden vanhempien toive hoitaa perheenjäsentään kotona mahdollisimman pitkään. Ilmiöllä on yhteiskunnallinen taustansa peilautuen palvelujärjestelmään. Vielä 1960-luvulla kehitysvammaisen henkilön palvelujen järjestämisen vaihtoehdot olivat kärjistettynä laitoshoido tai vanhemman työelämästä pois jättäytyminen. Omaishoido oli tietoinen valinta, joka edellytti perheiltä taloudellisia panostuksia. Valinta voi edelleen näkyä kotona tehdystä urasta johtuvana pienenä työeläkkeenä ja jopa riippuvuutena kehitysvammaisen perheenjäsenen tuloista osana perheen tuloja. 1990-luvulta lähtien kehitysvammaisten henkilöiden it-

senäistymisikä on lähentynyt ikätovereitaan. Ilmiötä on selitetty palvelujen kehittymisen näkökulmasta; nuoret perheet ovat kehitysvammaisen henkilön lapsuudesta lähtien olleet palvelujen piirissä ja odottavat niitä myös lapsen itsenäistymisessä (Niemelä & Brandt 2008). Vanhemman työura ei myöskään ole muodostunut pelkästään omaishoidosta, joten kotihoitoa ei välttämättä mielletä vastavasti elämäntehtävänä vaan enemmänkin elämänvaiheena.

Opinnäytetyöhön osallistuneiden vanhempien taustatekijöillä, kuten iällä tai sukupuolella, ei ollut merkitystä lasta koskevien itsenäistymisodotusten tai koettujen asumistarpeiden kanssa. Aineistosta nousivat enemmänkin esille kehitysvammaiseen henkilöön liittyvät taustatekijät palvelutarpeiden ja itsenäistymisessä tarvittavan tuen selittäjänä. Opinnäytetyön tulos poikkeaa siten aikaisemmasta kehitysvamma-perheitä koskevista tutkimuksista, joissa selittävänä muuttujana on nähty vanhempien asenteet ja taustatekijät eikä niinkään kehitysvammaista henkilöä koskevat tekijät. Saatuun tulokseen voi vaikuttaa aineiston pieni koko, jonka takia johtopäätös on lähinnä suuntaa-antava.

Vielä Mäen väitöstutkimuksessa (1998) ikääntyneistä vanhemmista 72 % halusi hoitaa lastaan kotona mahdollisimman pitkään. Tähän opinnäytetyöhön osallistuneista vanhemmista vain vähemmistö näki oman toiveensa asua jatkossakin lapsensa kanssa hänen itsenäistymisensä esteenä. Nämä vanhemmat jakaantuivat tasaisesti eri ikäryhmiin, eivätkä ikääntyneet vanhemmat nousseet erityisesti esille. Lapsen oma haluttomuus muuttaa pois lapsuudenkodistaan, sopivan asumisratkaisun puute sekä puutteellinen tieto eri asumisratkaisuista nousivat omaa toivetta suuremmiksi itsenäistymisen esteiksi.

Tutkimukseen vastanneet vanhemmat toivovat tulevassa asumisratkaisussa erityisesti samanikäisiä ja -oloisia asuinkumppaneita, mahdollisuutta harrastaa ja ylläpitää perhesuhteitaan sekä riittävää ja ammattitaitoista henkilökuntaa. Tulokset ovat näiltä osin yhteneväisiä aiemman tutkimuksen kanssa (Mäki 1998; Paavola 2006; Vaitti 2009). Vanhempien toiveet asumisen fyysisistä puitteista ovat nykyisiä asumissuosituksia huomattavasti vaatimattomammat; oman huoneiston sijasta perinteinen ryhmäkotiratkaisu omalla huoneella tyydyttää enemmistöä (vrt. esim. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 5.3.210; Valvira 2012).

Kyselyyn osallistuneista vanhemmista puolet on keskustellut lapsensa kanssa hänen itsenäistymisestään. Itsenäistymisajankohtaa seuraavan viiden vuoden sisälle haarukoi niin ikään puolet vanhemmista. Nuorempien lasten vanhemmat ilmoittivat useammin itsenäistymisen ajankohdan. Opinnäytetyön tulokset tukevat osaltaan kehitysvammaisperheissä tapahtunutta muutosta suhteessa lapsen itsenäistymiseen (ks. Niemelä & Brandt 2008). Toive jakaa elämää kehitysvammaisen lapsen kanssa ei ole tähän tutkimukseen osallistuneille vanhemmille itsestäänselvyys tai jo vuosikymmeniä sitten tehty valinta laitoshoidon sijasta. Yhteinen taival voi jatkua myös sopivien asumisratkaisujen puuttuessa tai kehitysvammaisen henkilön omasta toiveesta. Vanhimpien kehitysvammaisten vanhemmille itsenäistymisen ajankohta näyttäytyy epävarmimpana tässä ai-neistossa. Tulokselle lienee useita selitysvaihtoehtoja, jotka liittyvät sekä palvelurakenteessa koettuihin puutteisiin että perheiden yksilöllisiin elämäntilanteisiin.

8.2 Asumispalvelujen kehittämistarpeita

Asumispalvelujen piirissä olevien kehitysvammaisten henkilöiden määrä on kasvanut vuosina 2001 - 2011 yhteensä 39 % (SotkaNet 2013). Kehitysvammaisten asumistarpeiden arvioidaan kasvavan maassamme n. 600 henkilöllä vuosittain (Valtioneuvoston periaatepäätökset 21.1.2010 & 8.11.2012). Myös puolet tutkimukseen osallistuneista perheistä suunnittelee kehitysvammaisen henkilön itsenäistymistä lähivuosille. Miten kunnat pystyvät vastaamaan asumispalvelujen kasvavaan tarpeeseen kuntatalouden jatkuvasti kiristyessä? Huolen asumispalvelujen riittävydestä jakoivat myös tutkimukseen osallistuneet perheet.

Tukiasumisen ja palvelutarpeen mukaan joustavien asumispalvelujen kehittäminen

Nykyisen vammaispolitiikan lähtökohtana on vammaisten henkilöiden täysimääräinen osallistuminen yhteiskuntaamme. Asuminen tulee järjestää ensisijaisesti henkilön omaan kotiin. Ryhmämuotoinen asuminen nähdään toissijaisena vaihtoehtona ja sen tarpeen tulee perustua henkilön omaan toiveeseen. (Niemelä & Brandt 2008; Peltö-Huikko ym. 2008; Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO; Valtioneuvoston periaatepäätös 8.11.2012.)

Nykyiset asumispalvelumme ja vanhempien toiveet lapsilleen järjestettävistä asumispalveluista eroavat vammaispolitiikan itsenäistä asumista korostavasta ideologiasta. Kuntien vuonna 2011 järjestämistä asumispalvelusta 90 % oli erilaisia ryhmäkotiratkaisuja. Samaan aikaan tukiasumisen osuus oli 10 %. Myös tutkimukseen osallistuneiden vanhempien enemmistö toivoo lapselleen itsenäistymisvaiheessa ryhmäkotiratkaisua. Sama tulos on toistettu useissa tutkimuksissa (mm. Mäki 1998; Paavola 2006). Vanhempien näkemyksiä voidaan pitää vammaispolitiikan näkökulmasta konservatiivisina, mutta kuitenkin nykyiseen palvelujen järjestämssuhteeseen nähden lupaavina itsenäisen ja tukiasumisen kehittämisen kannalta kunnissa. Avopainotteisemman asumispalvelujärjestelmän rakentaminen on todennäköisesti ainoa taloudellisesti kestävä keino palvelujen kehittämiseksi tulevaisuudessa, ja sen lisäksi se noudattaa myös vammaispoliittisia sitoumuksiamme (Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO; Valtioneuvoston periaatepäätös 8.11.2012).

Opinnäytetyöhön osallistuneista perheistä Itsenäistä tai tukiasumista toivoi kehitysvammaiselle perheenjäsenelleen n. kolmannes. Jo nykyinen palvelujärjestelmä mahdollistaa asumisen tukemisen kotiin varsin monipuolisesti eikä edellytä välttämättä uusien palvelujen kehittämistä. Osalla perheistä ei tämänkään opinnäytetyön perusteella ole riittävästi tietoa käytettävissä olevista palveluista (myös esim. Paavola 2006). Palveluohjaus ja palvelujen koordinointi nousevat monimuotoisessa palvelujärjestelmässä tärkeään rooliin. Palvelutarvetta arvioitaessa tulee nimetä asiakkaan palveluprosessista vastaava henkilö, johon asiakas itse ja hänen läheisensä voivat olla tarvittaessa yhteydessä.

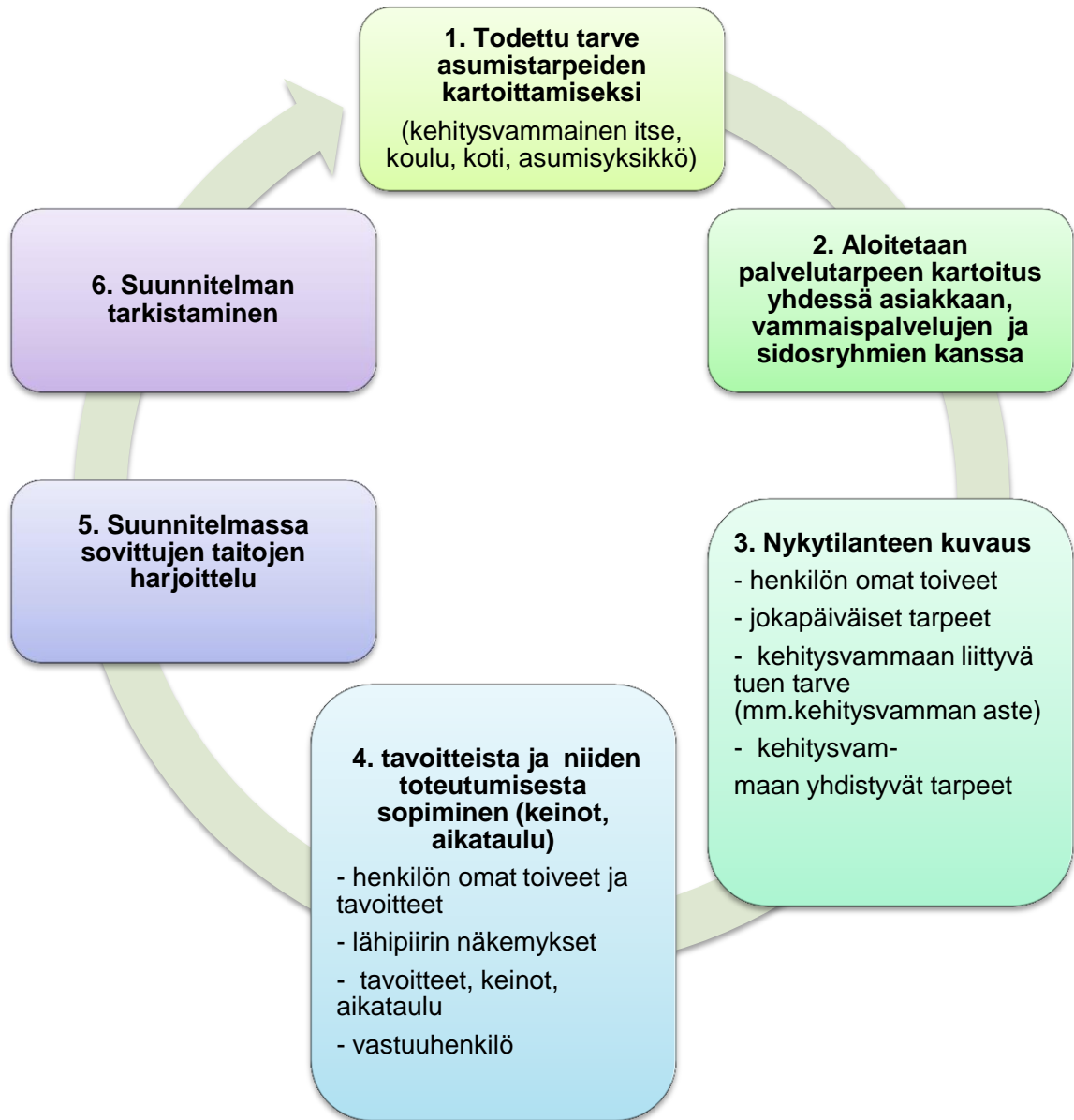
Opinnäytetyön aineistossa tuetun asumisen mahdollisena nähneistä vanhemmista suurimmalla osalla on lievästi kehitysvammainen lapsi. Vanhemmat kertovat lastensa selviytyvän päivittäisistä toimista itsenäisesti. He osallistuvat työtoimintaan tai opiskelevat perus- tai ammattikoulussa. Kotitaloustöissä nykyinen tuen tarve nähdään melko runsaana, mutta harjoittelumahdollisuuksia kehittämällä oppimispotentiaalia voi olla merkittävästikin. Näitä taitojahan voidaan suunnitella harjoiteltavan esimerkiksi kotona, koulussa, päivä/työtoiminnassa tai vapaa-ajalla esimerkiksi nuorten ryhmätoimintana.

Omaishoidon tuen piirissä olevien henkilöiden asumisen valmiuksia voidaan parantaa voimassa olevien omaishoidon vapaiden kehittämisen avulla asumisvalmennuksen suuntaan. Opinnäytetyöhön osallistuneista perheistä valtaosa on myös omaishoidon tuen piirissä. Omaishoidon tuki tosin kohdentuu perheisiin, joissa on vähintään keskiasteisesti kehitysvammainen jäsen: lievästi kehitysvammaisten henkilöiden perheistä 25 % oli omaishoidon tuen piirissä kun keskiasteisesti vammaisista jo 90 % vastaanotti tukea. Lievemmin vammaiset henkilöt voivat jäädä myös vaikeavammaisuutta edellyttävän henkilökohtaisen avun ulkopuolelle. Kuntien asumisvalmennuksen kohdistaminen myös omaishoidon ulkopuolisiin perheisiin, esimerkiksi leirien ja ryhmätoiminnan avulla, edistävät nuorten sijoittumista mahdollisimman itsenäiseen asumismuotoon. Kotiin voidaan järjestää tukea esimerkiksi avohuollon ohjauksen, tukihenkilötoiminnan ja kotihoidon avulla.

Palvelujärjestelmän tulee mukautua henkilön asumistarpeiden mukaisesti siten, että asiakkaalla on mahdollisuus saada tarpeiden kasvaessa tai vähentyessä tuen tarvettaan vastaavaa palvelua. Asumistaitojen kehittyessä tuen tarve voi vähentyä, jolloin joustavassa palvelujärjestelmässä resursseja vapautuu tukea enemmän tarvitseville. Kunnat voivat ohjata yksityisiä palvelutuottajia, esimerkiksi palvelujen hankintakriteerein, tuottamaan joustavia palvelukokonaisuuksia. Julkisten palvelujen lisäksi ei saa unohtaa läheisiä, vapaa-aikaa ja vaikkapa kolmannen sektorin järjestämää tukea. Kuviossa 16 asumiseen liittyvät palvelutarpeet on kuvattu yhteenvetona prosessina, joka voi käynnistyä paitsi itsenäistymisvaiheessa, mutta myös elämäntilanteen muututtua palvelutarpeen lisääntyneenä tai vähentyneenä.

Vammaispoliittisissa ohjelmissa korostetaan vanhempien luona asuvien kehitysvammaisten oikeutta itsenäistyä lapsuudenkodistaan. Osa perheistä päättää siirtää kehitysvammaisen itsenäistymistä myöhempään elämänvaiheeseen myös tämän tutkimuksen tulosten perusteella. On yksinkertaistavaa ajatella, että itsenäisyydellä on suora yhteys henkilön asumismuotoon. Lapsuudenkodissaan asuva henkilö voi elää hyvinkin mielekäästä ja aktiivista elämää asumisyksikössä asuvaan toveriinsa nähden. Hän elää parhaassa tapauksessa kodissa rakastamiensa ihmisten keskellä. Kehitysvammaisten henkilöiden ja

heidän perheidensä tukeminen tulee ulottaa myös lapsuudenkodissaan eläviin. Palvelujen kehittämisessä kehitysvammainen henkilö on nostettava keskiöön suunnittelemaan elämäänsä ja tarvitsemaansa tukea.



Kuvio 16. Asumistarpeiden kartoitus osana henkilön palvelukokonaisuutta

Runsaasti tukea tarvitsevien henkilöiden palvelut

Melko vähäisen tuen avulla selviytyvien kehitysvammaisten henkilöiden lisäksi aineistosta nousivat esille runsaasti hoitoa ja valvontaa tarvitsevat henkilöt, joita oli perheiden kehitysvammaisista jäsenistä n. puolet. Taustatekijöistä vaikea tai syvä kehitysvammaisuuden aste, korotettu tai ylin Kelan hoitotuki ja kunnan

myöntämä omaishoidon tuki olivat yhteydessä kehitysvammaisen tarvitseman tuen tarpeen kanssa. Tuen tarvetta mittaavien taustatekijöiden johdonmukainen suhde vanhempien ilmoittamaan runsaaseen tuen tarpeeseen lisännee tuloksen luotettavuutta.

Opinnäytetyöhön osallistuneiden perheiden kehitysvammaisista puolet saa Kansaneläkelaitoksen ylintä hoitotukea, kun vastaavasti Kelan hoito- ja vammaistukien kaikista saajista keskimäärin 18 % sai ylintä hoito- tai vammaistukea (Kelasto 2013). Ylin hoitotuki edellyttää saajaltaan jatkuvaa tuen tarvetta. Vanhemmat kokivatkin lastensa valvonnan tarpeen suurena. Osallistuneista puolet arvioi kehitysvammaisen selviytyvän alle tunnin ilman toisen henkilön tukea. Valvonnan tarvetta koettiin lisäävän vaikeiden sairauksien kuten epilepsian sekä haastavan käyttäytymisen. On kuitenkin huomioitava, että edellä mainitut taustatekijät eivät yksin selittäneet valvonnan tarvetta. Aineistossa on todennäköisesti myös perheitä, joissa yksin oloa ei ole joko harjoiteltu tai nähty muusta syystä mahdollisena.

Runsaasti tukea tarvitsevien suuri suhteellinen osuus on opinnäytetyön tekijälle yllätys, mutta aineiston pienen koon takia johtopäätösten muodostamisessa on oltava varovainen. Mahdollisesti vaikeimmin vammaisten henkilöiden vanhemmat olivat otoksessa yliedustettuina, mikä on sinänsä luonnollista. Tutkielmaahan ei osallistunut perheitä, joiden kehitysvammainen lapsi oli jo itsenäistynyt omaan asuntoon. Lievemmin vammaiset henkilöt ja heidän perheensä eivät myöskään välttämättä asioi vammaispalveluissa, joiden asiakasrekisteristä opinnäytetyöhön osallistujat poimittiin.

Vaikeimmin vammaisten henkilöiden asumispalvelujen järjestäminen edellyttää jatkossakin ympärivuorokautista tukea tarjoavia asumispalvelua. Kehitysvammaisten laitoshoidosta luovuttaessa kuntien tulee varautua järjestämään paikallisesti myös asumisessaan entistä vaativampaa erityisosaamista tarvitsevien henkilöiden palvelut.

9 Pohdinta

Opinnäytetyön lopuksi tarkastellaan opinnäytetyön tulosten hyödyntämistä ja jatkotutkimusehdotuksia. Sen lisäksi arvioidaan tutkimuksen pätevyyttä, luottavuutta ja opinnäytetyöhön liittyviä eettisiä kysymyksiä.

9.1 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyön onnistumista voidaan pohtia kysymällä, onko sen avulla saatu vastauksia tutkimuskysymyksiin. Opinnäytetyöllä on tavoiteltu kehitysvammaisen perheenjäsenen kanssa elävien vanhempien kokemusten kuvaamista lapsensa asumistarpeista ja itsenäistymisestä sekä tulosten perusteella kehittämisehdotusten esittämistä. Näistä lähtökohdista opinnäytetyötä voitaneen pitää onnistuneena.

Kyselytutkimuksessa tutkijan ainoana välineenä ollut kyselylomake muodosti pohjan tutkimuksen onnistumiselle. Kyselylomakkeen sisällössä oli sekä vahvuuksia että puutteita. Kyselylomake laadittiin tietoisesti suhteessa tutkimuskysymyksiin, mikä edisti tutkimuksen sisäistä validiteettia ja rajasi aihetta laajentamasta epäoleellisille poluille. Kysymyksenasettelussa vältettiin turhaa tungetelevaisuutta ja uteliaisuutta aiheen arkaluontoisuus huomioiden. Kyselylomakkeeseen päädyttiin sisällyttämään samansuuntaisia taustatietoja, kuten omaishoidontuen ja hoitotuen saaminen eri kysymyksillä, kontrollikysymysten tapaan. Samansuuntaiset tulokset lisäävät työn luotettavuutta. Myös lomakkeen esittäminen osoittautui hyödylliseksi ja mahdollisti vaikeiden käsitteiden selventämisen ennakoon. Lomakkeen rakentamisessa tehtiin kompromisseja osallistujien anonymiteetin säilyttämiseksi, eikä esimerkiksi osallistujien tarkkaa ikää tai kehitysvamman syytä ei kysytty. Siksi joidenkin taustamuuttujien vaikutus mahdollisena selittävänä muuttujana jäi valmiiksi annettujen ikäasteikkojen varaan. Strukturoidulla lomakkeella suoritettava kysely on sinänsä toistettavissa ja hyödynnettävissä myös jatkossa niin jatkotutkimuksissa kuin työelämässäkkin.

Opinnäytetyö kohdistettiin 48 kehitysvammaisen lapsensa kanssa asuvalle vanhemmalle. Kyselyyn vastasi 31 vanhempaa, lopullinen vastausprosentti oli 65 %. Vastausten määrää voidaan pitää varsin hyvänä kyselytutkimukselle ja lisäävän osaltaan tutkimuksen pätevyyttä. Opinnäytetyön tuloksia ei voi yleistää

otoksen pienen koon takia. Jälkikäteen arvioituna tutkimus olisi kannattanut toteuttaa laajemmalla alueella, esimerkiksi maakunnallisesti, jolloin aineiston tilastollinen analysointikin olisi helpottunut osallistujamäärän kasvaessa.

Opinnäytetyön tekijä työskentelee tutkielmaan osallistuneen kunnan vammaispalveluissa. Kyselytutkimus aineistonkeruumenetelmänä tuntuikin haastattelua paremmalta vaihtoehdolta vähentäen tutkijan roolin mahdollisia vaikutuksia tuloksiin. Vastaajien anonymiteetin suojeleminen on erityisen tarkastelun alla opinnäytetyön tekijän tuntiessa osan vastaajista henkilökohtaisesti. (ks. Jyrinki 1976, 25-27; Engel & Schutt 2009, 300.) Lomakkeen laatimisessa pyrittiin minimoimaan osallistujien tunnistettavuus. Myös opinnäytetyöraportti laadittiin tunnistamisriski silmällä pitäen. Osallistujille lähetetyssä saatekirjeessä korostettiin anonymiteetin suojelemista ja sitä ettei kyselyn tuloksilla ole merkitystä perheen saamaan kohteluun tai palvelun laatuun vammaispalveluissa. Saatekirjeessä vältettiin antamasta osallistujille harhaanjohtavia lupauksia tutkimustulosten suorista vaikutuksista palveluihin.

Aineiston käsittelyssä noudatettiin huolellisuutta ja aineisto hävitettiin tutkimuksen valmistumisen jälkeen. Opinnäytetyöprosessin kaikissa vaiheissa on pyritty noudattamaan hyvän tieteellisen tutkimuskäytännön periaatteita, rehellisyyttä, tarkkuutta ja huolellisuutta. (ks. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012).

9.2. Opinnäytetyön tulosten hyödyntäminen

Opinnäytetyön tuloksia hyödynnetään tutkimukseen osallistuvassa kunnassa vanhempien kokemusten kartoittajana ja myös osaltaan asumistarpeiden selvittämisessä. Opinnäytetyö toimii yhtenä tausta-aineistoista kunnassa keväällä 2014 laadittavassa asumispalvelujen kehittämisohjelmassa, jonka laatimiseen opinnäytetyön tekijä osallistuu työryhmän jäsenenä. Tuloksia esitellään kunnassa virkamiesjohdolle ja omaisjärjestölle.

Opinnäytetyössä käytettyä kyselylomaketta hyödynnetään kunnan palvelusuunnitelmalomakkeen liitteeksi laadittavan muuttosuunnitelman pohjana. Lomake otetaan koekäyttöön keväällä 2014 nuorten asiakkaiden palvelusuunnitelman yhteyteen ja sitä voidaan edelleen kehittää saatujen kokemusten perusteella.

Mikäli lomake osoittautuu onnistuneeksi, voidaan se jakaa esimerkiksi sähköisen Innokylä- kehittämisympäristön kautta kansalliseen jakeluun.

Opinnäytetyön aineisto ei yksin riitä asumispalvelujen tarpeiden kartoittamiseksi, vaan kunnan jatkopalvelujen suunnittelun tulee jatkossakin olla asiakaskoh- taista - ja asiakaslähtöistä.

9.3 Jatkotutkimusaiheita

Nykyisen vammaispolitiikan lähtökohtien mukaisesti vammaistutkimuksen ja erityisesti yliopistojen pro gradu-tutkielmien painotus on siirtymässä enenevästi tutkimaan vammaisten henkilöiden omaa näkökulmaa (esim. Lehto-Lundén 2012). Kehitysvammaisten henkilöiden näkökulmasta kerättyä tutkimustietoa ei olekaan vielä riittävästi esimerkiksi itsenäisesti asuvilta henkilöiltä.

Suomalaisten kehitysvammaperheiden vanhempien näkemyksiä ei ole katta- vasti tutkittu ennen tai jälkeen Mäen (1998) väitöskirjatutkimuksen. Kehitys- vammaperheiden vanhemmat ovat tutkimuksen näkökulmasta menettämässä kiinnostustaan, koska heidän näkökulmansa ei ole trendikäs kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta korostavassa poliittisessa ilmapiirissä. Omaishoitajina kehitysvammaisten vanhemmat ovat ikään kuin näkymättömiä, vaikka vastaavat noin 40 % kehitysvammaisten henkilöjen asumisesta. Kunnille perheet muodos- tavat sekä taloudellisen voimavaran että epävarmuustekijän toisaalta nuorten itsenäistymiskäyttäytymisen muuttuessa. Kehitysvammaperheitä koskevaa tut- kimusta tarvitaan myös jatkossa. Omaishoitoa voidaan tutkia myös rinnakkain asumispalvelujen kanssa niihin vertaillen, esimerkiksi henkilöiden itsemäärää- misoikeuden, arjen, harrastusmahdollisuuksien ja hyvinvoinnin näkökulmasta.

Opinnäytetyön tulokset ovat suuntaa-antavia eivätkä pienen aineiston takia yleistettävissä. Opinnäytetyön tekijä toivoo vastaavantyyppisen kyselyn toista- mista suuremmalla otoksella, varsinkin koska tutkimuksen tulokset poikkeavat jonkin verran aiemmasta aiheeseen liittyvästä tutkimuksesta. Mikäli opinnäyte- työn kyselylomaketta hyödynnetään jatkossa, suositellaan sitä muokattavan taustatekijöiden osalta tarkemmaksi. Lisäksi lomaketta voitaisiin kehittää katta- maan paremmin myös henkilön vahvuuksia, kiinnostuksen kohteita ja sosiaali- sia verkostoja.

Kuviot

Kuvio 1. Kehitysvammaisen henkilön asumisen tarpeet Harjajärven (2009) mukaan, s 11.

Kuvio 2. Asumispalvelumuodot, s 13.

Kuvio 3. Kehitysvammaisten asumisen lähtökohtia, s 16.

Kuvio 4. Asumispalvelujen järjestämistä ohjaava lainsäädäntö, s18.

Kuvio 5. Valerie Bradley'n Asumispalvelujen kehitysvaiheet Yhdysvalloissa, s 19.

Kuvio 6. Kehitysvammaisten henkilöiden asumispalvelujen asiakasmäärä, s 22.

Kuvio 7. Tutkimuskysymysten (1 – 3) ja tutkimuslomakkeessa esitettävien kysymysten suhde, s 26.

Kuvio 8. Opinnäytetyöprosessin aikataulu, s 28.

Kuvio 9. Vastaajien pääasiallisen toiminnan suhteelliset frekvenssit (n=31), s 31.

Kuvio10. Kehitysvammaisen henkilön pääasiallinen toiminta (suhteellinen frekvenssi), s 32.

Kuvio 11. Vastaajien näkemys kehitysvammaisen lapsen itsenäistymisen ajankohdasta, s 36.

Kuvio 12. Minkä tai mitkä tekijät vanhemmat kokevat itsenäistymistä eniten estävinä (n=27, yhteensä 50 tekijää), s 37.

Kuvio 13. Vanhempien (n=22) näkemyksiä asumisessa tärkeäksi pitämistään asioista, s 39.

Kuvio 14 Kuinka pitkän ajan perheenjäsen pystyy olemaan kotona ilman toisen henkilön valvontaa, s 43.

Kuvio 15. Itsenäistymisvaiheeseen toivottu tuki lukumäärinä (13 vastaajaa), s 46.

Kuvio 16. Asumistarpeiden kartoitus osana henkilön palvelukokonaisuutta, s 51.

.

Taulukot

Taulukko 1. Älyllisen kehitysvammaisuuden aste ICD-10 tautiluokituksessa, s 7.

Taulukko 2. Vastaaajien ikäjakauma, s 30.

Taulukko 3. Kehitysvammaisten henkilöiden ikäjakauma tutkimukseen osallistuneissa perheissä (n=31), s 31.

Taulukko 4. Tutkimukseen osallistuneiden ilmoitettu kehitysvamman aste (N=31), s 33.

Taulukko 5. Kehitysvamman asteen suhde Kansaneläkelaitoksen myöntämään hoitotukeen (n=22), s 34.

Taulukko 6. Vanhempien ilmoittamat kehitysvammaisella todetut asumiseen vaikuttavat sairaudet tai vammat, s 34.

Taulukko 7. Tuen tarve päivittäisissä toimissa s 40.

Taulukko 8. Kehitysvammaisen henkilön tuen tarve kodin hoidossa vanhemman mukaan, s 41.

Taulukko 9. Tuen tarve arjen taidoissa ja asioimisessa, s 42.

Taulukko 10. Kehitysvamman asteen ilmoittaneiden (n=25) vanhempien toivoma asumismuoto, s 45.

Lähteet

Alkula, T., Pöntinen, S. & Ylöstalo, T. 1994. Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. Helsinki: WSOY.

Arvio, M. & Sillanpää, M. 2003. Prevalence, aetiology and comorbidity of severe and profound intellectual disability in Finland. *Journal of Intellectual Disability Research* 47 (2), 108-122.

Crocker, AG., Pokić, A., Morin, D. & Reyes, A. 2013 Intellectual disability and co-occurring mental health and physical disorders in aggressive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*. 10.1111/jir.12080.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23952483>. Luettu 28.11.2013.

Deb, S., Thomas, M. & Bright, C. 2001. Mental disorder in adults with intellectual disability. Prevalence on functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research* 45 (6), 495-505.

Emerson, E. & Hatton, C. 2007. Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *British Journal of Psychiatry* 191, 493-499.

Engel, J. & Schutt, R. 2009. The Practice of Research in Social Work. *Journal of Intellectual Disability Research* 45 (6), 495-505.

Harjajärvi, M. 2009. Kuntien näkemyksiä kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelujen kysynnästä ja tarjonnasta sekä kehittämishaasteista. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Kehitysvammaliiton selvityksiä 3, 8-58.

Hassinen, M-L. 2007. Kehitysvammaisuus, epilepsia ja elämä. Julkaisussa Epilepsia ja kehitysvammaisuus. Epilepsialiitto, 15-18.

Heiskala, H. 2007. Epilepsia ja kehitysvammaisuus. Julkaisussa Epilepsia ja kehitysvammaisuus. Epilepsialiitto, 4-6.

Heikkilä, T. 2010. Tilastollinen tutkimus. 7- 8.painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Hintsala, S., Seppälä, H. ja Teittinen, A. 2008. Kehitysvammaista ihmistä eristävät asumisratkaisut. Teoksessa Hirvilampi, T. & Laatu, M. (toim.) Toinen Vääräkirja. Lähikuvia sosiaalisista epäkohdista. Kela.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Huhta, J. 2013. Ajankohtaista uudistuksista lainsäädännössä. Luento Henkilökohtaisen avun päivillä Helsingissä, Kuntatalo 25.9.2013. Neuvotteleva virkamies, STM.

Hynynen, R. & Huhta, J. 2011. Valtioneuvoston periaatepäätöksen toteuttaminen kehitysvammaisten asumisesta ja siihen liittyvistä palveluista. Teoksessa Ripatti, P. (toim.) Kehitysvammaisten asuminen: Uusi reformi. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Julkaisuja 10/2011. Helsinki: Yliopistopaino, 7-10.

Jansen, D., Krol, B., Grootford J. & Post, D. 2004. People with intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies. *Journal of Intellectual Disability Research* 48 (2), 93-102.

Jecker-Parvex, M. & Breitenbach, N. 2012. Tracking an Elusive Population: Family Carers of Older Adults With Intellectual Disabilities in Romandy (Switzerland). *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 9 (3), 175-184.

Jyrinki, E. 1976. Kysely ja haastattelu tutkimuksessa. Toinen uudistettu painos. Hämeenlinna: Arvi A. Kariston Kirjapaino.

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 5.3.2010. Laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010-2017. <http://www.kvps.fi/download/pdf/ajankohtaista/asuntojen-rakentamisen-laatusuositukset.pdf>. Luettu 3.5.2013

Kelasto 2013. Kansaneläkelaitoksen sähköinen tietokanta. <http://www.kela.fi/kelasto>. Luettu 18.11.2013.

Kilpeläinen, A. 2009. Luhmanin ekologinen kommunikaatio teoreettisena lähestymistapana sosiaalityössä. Teoksessa Pösö, T. (toim.) *Sosiaalityö ja teoria*. Juva: WS Bookwell Oy, 67-85.

Koivikko, M. 2011. Palveluasuminen asukkaan ja yhteiskunnan näkökulmasta. Teoksessa toim. Ripatti, P. (toim.) *Kehitysvammaisten asuminen: Uusi reformi*, 24-31.

Konola, K., Kekki, S., Tiihonen, P. & Marjamäki, K. 2011. Tulevaisuus omissa käsissä. Miten päämies itse johtaa oman elämänsä ja palvelujensa suunnittelua. Teoksessa Ripatti, P. (toim.) *Kehitysvammaisten asuminen: Uusi reformi*, 32-41.

Kotikuntalaki 11.3.1994/201

Kuusterä, K. 2009. Hyvinvointivaltion asukkaita. Ammattilaisten tapauskuvauksia kehitysvammaisten ihmisten ja mielenterveyskuntoutujien asumisesta. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) *Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä*. Kehitysvammaliiton selvityksiä 3, 59-90.

Ladonlahti, T. 2004. Haasteita palvelujärjestelmälle. Kehitysvammaiseksi luokiteltu henkilö psykiatrisessa sairaalassa. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* numero 255. Väitöskirja.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 3.8.1992/734.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Lappalainen, M. 2010. Omaishoidon tuki omaishoitajan silmin. Tutkimus työikäisten omaishoitajien tuen ja palvelujen tarpeesta. Tampereen yliopisto. Porin yksikkö. Sosiaalipolitiikan laitos. Pro gradu-tutkielma

Lehto-Lunden, T. 2012. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu kehitysvammaisten henkilöiden kokemana. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta, Sosiaalitieteiden laitos. Pro gradu tutkielma.

Miettinen, S. 2012. Family Care of Adults With Intellectual Disabilities. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 9 (1), 1-9.

Mäki, O. 1998. ”Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni”. Ikääntyneet vanhemmat ja kotona asuva kehitysvammainen lapsi. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden laitos. Väitöskirja.

Niemelä, M. & Brandt, K. 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73.

Nummelin, T. 2003. Kehitysvammapalvelujen rakennemuutos. Kehitysvammaliitto ry:n tutkimusyksikkö Kotu. Helsinki: Edita.

Paavola, M. 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Patja, K. 2001. Life expectancy and mortality in intellectual disability. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 81. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Pelto-Huikko, A., Kaakinen, J. & Ohtonen, J. 2008. Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008.

Rajalahti, A., Konola, K., Kekki, S., Väisänen, M., Ruikkala, S., Heikkilä, H., Hintsala, S., Rajaniemi, M. & Harjajärvi, M. 2012. Minun suunnitelmani. Selokielinen ja kuvitettu materiaali oman elämän suunnitteluun. Kehitysvammaisten palvelusäätiö ja Kehitysvammaliitto ry. <http://papunet.net/materiaalia/minun-suunnitelmani>. Luettu 11.10.2013.

Räty, T. 2010. Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Vaasa: Kynnys ry.

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:5. Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Valtakunnallinen suunnitelma palvelujen kehittämiseksi lähiyhteisöön. Kehitysvammaisten asumisohjelman valtakunnallisen toimeenpanon ohjausryhmä.

Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti 2012. Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriö. Raportteja ja muistioita 2012:21.

Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710.

SotkaNet 2013. Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu>: Luettu 08.10.2013

STM, Sosiaali- ja terveysministeriö 2003:4. Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Vammaisten ihmisten asumispalvelujen laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2003:4. Helsinki: Edita Prima Oyj.

STM Kuntainfo 2/2011. Pitkäaikaista laitoshoidon, asumispalveluja tai perhehoitoa tarvitsevien henkilöiden oikeus vaihtaa kotikuntaa ja asuinpaikkaa. Helsinki 21.2.2011.

Strömberg, S. 2007. Kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistyminen ikääntyvien äitien ajatuksissa. Tampereen Yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Kasvatustieteiden tiedekunta. Pro- gradu tutkielma.

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731

Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4.

THL tilastoraportti 25/2012. Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2011. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201211149948>. Luettu 25.3.2013.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. <http://www.uta.fi/tutkimus/etiikka/index/humtdklw20130213100450.pdf>. Luettu 11.8.2013

Vaitti, L. 2009. ”Aina tarvitsee olla ajan tasalla”- vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen perheenjäsenenensä asumispalveluista ja niihin vaikuttamisesta. Asuntoja asunnottomille -hanke (2008-2011). Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Valtioneuvoston periaatepäätös 21.1.2010. Valtioneuvoston periaatepäätös ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi 2010. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39502&name=DLFE-10827.pdf. Luettu 11.8.2013

Valtioneuvoston periaatepäättös 8.11.2012: Valtioneuvoston periaatepäättös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012: 15. Helsinki: Suomen yliopistopaino Oy.

Valvira 2012. Vammaisten henkilöiden ympärivuorokautiset asumispalvelut. Valtakunnallinen valvontaohjelma 2012-2014. Sosiaali- ja terveydenhuollon lupavirasto Valvira.
http://www.valvira.fi/files/tiedostot/v/a/Vammaisten_asumispalvelujen_valvonta.pdf. Luettu 4.4.2013

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus 2006. ”Convention on the Rights of Persons with Disabilities”.
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm>. Luettu 10.4.2013

Liite 1 (2) Kyselylomake

Kyselylomake

1. Taustatietoja kehitysvammaisesta perheenjäsenestä

- 1.1 Ikä 10-17 v.
18-25 v.
26-35v.
yli 36v

- 1.2 Nainen
Mies

- 1.3 Älyllisen kehitysvammaisuuden taso
lievä
keskivaikea
vaikea
syvä
Ei ole määritetty
En osaa sanoa

- 1.4 Mitä muita asumisessa huomioitavia sairauksia tai vammoja kehitysvammaisella perheenjäsenellä on todettu?

Ei muita sairauksia tai vammoja
En osaa sanoa
näkövamma
kuulovamma
liikuntavamma
epilepsia
psykykinen sairaus
autismi
sydän- tai verisuonitauti
hengityselinten sairaus
cp-vamma
muu, mikä?

- 1.5 Onko kehitysvammaiselle perheenjäsenelle myönnetty Kansaneläkelaitoksen maksama eläkkeen saajan hoitotuki tai alle/yli 16-vuotiaan vammaistuki?

Kyllä
Ei
En osaa sanoa

Mikäli perheenjäsenellenne on myönnetty hoitotuki, valitkaa hoitotuen suuruus.

alin (61,83€-92,31€)

korotettu (153,91€-215,40€)

ysin (325,46€-417,68€)

En osaa sanoa

1.6 Mitä kehitysvammainen perheenjäsen tekee arkipäivisin?

Opiskelee peruskoulussa

Opiskelee ammattiopistossa

Päivätoiminnassa (toimintakeskus)

Työkeskuksessa tai avotyötoiminnassa

Ansiotyössä

Kotona (ei osallistu edellä mainittuihin)

Muu, mikä?

1.7 Minkälaista apua kehitysvammainen perheenjäsen tällä hetkellä tarvitsee seuraavissa toimissaan?

(Valitkaa parhaiten tilannettanne kuvaava vaihtoehto. Voitte tarkentaa vastaustanne halutessanne)

	suoriutuu itsenäisesti	ohjattuna/tai vähän apua	tarvitsee runsaasti apua tai on täysin autettava
Päivittäiset toimet:			
pukeutuminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
wc:ssä käyminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ruokailu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
peseytyminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
lääkehoito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
liikkuminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kodin hoito:	suoriutuu itsenäisesti	ohjattuna/ vähän apua	tarvitsee runsaasti apua tai on täysin autettava
vaatehuolto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kodin puhtaus/ siivoaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ruoan laitto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	suoriutuu itsenäisesti	ohjattuna/ vähän apua	tarvitsee runsaasti apua tai on täysin autettava
Arjen taidot:			
oleskelu pihalla/kodin välittömässä läheisyydessä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
liikkuminen kodin ulkopuolella	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
asiointi virastoissa/lääkäris- sä jne.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kaupassa käyminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
harrastukset	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sosiaalisista suhteista huolehtiminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
raha-asioiden hoito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kommunikaatio (viestintä muiden kanssa)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Voitte halutessanne tarkentaa vastaustanne tähän:

1.8 Säännöllisesti käytössänne olevat apuvälineet

1.9 Kuinka pitkän ajan kehitysvammainen perheenjäsen pystyy olemaan kotona ilman toisen henkilön läsnäoloa?

Ei hetkeäkään
alle tunnin ajan
1-4 tuntia
yli 5 tuntia
En osaa sanoa

☐
☐
☐
☐
☐

Voitte halutessanne tarkentaa vastausta tähän:

1.10 Onko perheenne omaishoidon tuen piirissä?

Kyllä

En ole hakenut tukea

Hain tukea, ei myönnetty

En osaa sanoa

2. Itsenäistyminen ja asumisen tarpeet

2.1 Oletteko te keskustelleet kehitysvammaisen perheenjäsenen kanssa lapsuudenkodista pois muuttamisesta?

kyllä olemme

emme, ei ole ajankohtaista

emme, muusta syystä

koska..

2.2 Mitä kehitysvammaisen henkilö itse ajattelee itsenäistymisestä?

(Mikäli ette ole keskustelleet asiasta, voitte siirtyä seuraavaan kysymykseen)

2.3 Mikä olisi näkemyksenne mukaan paras asuinpaikka perheenjäsenellenne, kun lapsuuden kodista itsenäistyminen tulee ajankohtaiseksi?

vuokra tai omistusasunto, johon tarvittavat tukitoimet

tukiasunto (erillinen asunto ryhmäkodin läheisyydessä)

ryhmäkoti, jossa olisi henkilökuntaa osan vuorokaudesta

ryhmäkoti, jossa olisi henkilökuntaa ympäri vuorokauden

laitoshoito tai sairaala

asuminen nykyisessä asunnossa

asuminen muun läheisen kotona

En osaa sanoa

Muu, mikä

[illegible]

3.1 Nainen
Mies

1920-1948

1949-1968

1969 tai nuorempi

kokoaikatyössä
osa-aikatyössä
päätoimisesti omaishoitaja
opiskelija

työnhakija
työkyvyttömyyseläkkeellä
vanhuuseläkkeellä
muu

Liite 2 (2) Saatekirje



Hyvä vanhempi!

Lähestyn teitä opinnäytetyöhöni liittyvän kyselytutkimuksen johdosta. Opiskelen ylempää ammattikorkeakoulututkintoa Saimaan ammattikorkeakoulussa terveyden edistämisen koulutusohjelmassa.

Opinnäytetyöni tarkoituksena on kuvata kehitysvammaista lasta kotonaan hoitavien vanhempien näkemyksiä kehitysvammaisen perheenjäsenen tulevaisuuden asumistarpeista ja itsenäistymisestä. Tutkimukseni kohderyhmänä ovat vanhemmat, jotka asuvat yli 10-vuotiaan kehitysvammaisen lapsensa kanssa. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta jokainen vastaus on oleellisen tärkeä. Toivon vastauksia myös sellaisilta vanhemmilta, jotka eivät katso tarvitsevänsä kunnan järjestämiä asumispalveluja.

Kyselylomake on lähetetty kaikille kohderyhmään kuuluville vanhemmille. Kyselyyn vastataan nimettömänä ja sen säilymistä varmistamiseksi saan apua lomakkeiden postittamisessa. Saapuneet vastaukset käsitellään siten, ettei ketään yksittäistä vastaajaa pystytä tunnistamaan valmiista opinnäytetyöstä. Vaikka toivon vastauksianne, haluan korostaa että vastaaminen on täysin vapaaehtoista eikä vaikuta millään tavalla saamaanne palveluun vammaispalveluissa.

Vastaamalla kyselyyn annatte tärkeää tietoa näkemyksistänne asumispalvelujen kehittämiseksi. Kyselyyn vastaaminen vie aikaa noin 10-15 minuuttia. Kyselyn mukana on palautuskuori, jonka postimaksu on maksettu. Toivon vastauksianne 30.9.2013 mennessä. Opinnäytetyöni valmistuu vuoden 2014 loppuun mennessä, jolloin se on luettavissa myös Saimaan ammattikorkeakoulun Theseus-tietokannasta sivuilta www.saimia.fi. Opinnäytetyöni ohjaajina toimivat yliopettaja Tuija Nummela ja yliopettaja Niina Nurkka.

Annan Teille mielellään lisätietoja tutkimuksesta.

Yhteistyöterveisin
Leena Luukka,
p. xxx-xxxxxxx